



Reportaje

ENTREGA Premio FIAPAS

Reconocimiento a los avances y la investigación
en materia de discapacidad auditiva

■ Divulgación

Objetivos de Desarrollo
Sostenible: diez años para
conseguir que nadie se
quede atrás

ESPECIAL

■ CODEPEH

“Actualización de los programas de
detección precoz de la sordera infantil:
recomendaciones CODEPEH 2019.
(Niveles 2, 3 y 4 Diagnóstico, Tratamiento
y Seguimiento)”

Autor: Comisión para la Detección Precoz de la sordera infantil
(CODEPEH)



PREMIADOS POR 4º AÑO CONSECUTIVO

Una vez más, gracias por reconocernos con el premio **Servicio de Atención al Cliente del Año**. Compruébalo en tu centro GAES más cercano.

Ven y revisa tu audición gratis o prueba durante 30 días una solución auditiva de forma gratuita llamando al **900 32 31 30**.



GAES
una marca **amplifon**

De nuestro lado. A vuestro lado

La imagen de las personas sordas en la segunda década del siglo XXI es muy diferente a la que, en general, prevalece en el imaginario social.

Y en un futuro próximo lo será aún más. De hecho, ya lo es hoy día gracias al diagnóstico precoz, a las modernas prótesis auditivas, a las mejores técnicas de rehabilitación auditiva y al acceso temprano a la lengua oral de su entorno, que posibilitan, entre otras cosas, un mayor desarrollo educativo y de formación para el empleo, aprender idiomas, disfrutar de la música o de otras actividades culturales y de ocio, alcanzando importantes cotas de autonomía e independencia en su vida, inimaginables hasta no hace tanto.

No estamos dando una mera opinión o expresando un deseo. No hablamos en términos posibilistas, sino de realidades fácilmente contrastables.

Desde este presente, trabajamos por el futuro, pues es evidente que el progreso científico y tecnológico está de nuestro lado. Contamos también con legislación que nos respalda.

No obstante, conviene recordar una vez más que por buena audición funcional que se tenga gracias a las prótesis auditivas, por bien que se hable, no significa que estén resueltas todas las necesidades, dificultades y limitaciones en el acceso a la información, a la comunicación, al aprendizaje y al conocimiento.

Por ello, hay que decirlo abiertamente: los importantísimos avances médicos y tecnológicos que hemos vivido en los últimos años en torno a la sordera y las personas sordas, no se acompañan a día de hoy con el progreso y adecuación que debiera darse asimismo en el entorno educativo.

De ahí que lo hoy ya investigado, empíricamente demostrado, también vivido en tantísimos hogares, y que es una realidad irrefutable, no solo debe darse a conocer, sino que además debe garantizarse y ser aplicado con respuestas educativas eficaces.

Las familias de los niños, niñas y jóvenes con sordera demandan y necesitan respuestas inmediatas. No se está en situación de perder tiempo, oportunidades, ni recursos.

Por nuestra parte, no dejaremos de trabajar y cooperar para garantizar los derechos de este alumnado en su conjunto, haciendo hincapié en que, en el caso del alumnado oralizado y usuario de prótesis auditivas, por su aparente menor visibilización, no puede quedar relegado a la segunda línea de prioridades a abordar. 



La **MISIÓN** de FIAPAS es la representación y defensa de los derechos y los intereses globales de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional, ante la Sociedad, Administraciones y demás Instituciones, integrando e impulsando con este fin la acción de las Federaciones Autonómicas y de las Asociaciones de Padres y Madres de personas sordas.

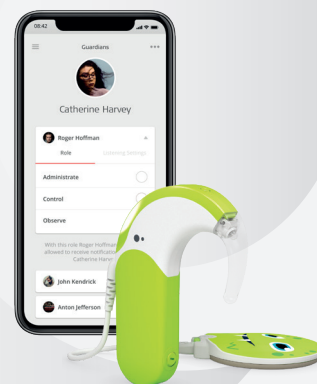


SONNET 2

Hecho para Niños

SONNET 2 está protegido contra el sudor y la humedad, contra el polvo y la suciedad. Además, con el accesorio de WaterWear, podrá sumergirse en el agua. Las partes individuales del procesador de audio se unen de forma segura para que los niños no puedan manipularlas o tragarlas.

La aplicación AudioKey permite que los padres puedan cambiar la configuración del procesador de sus hijos desde su teléfono. Además, con el AudioKey los padres puedan controlar la audición de sus hijos y ayudarlos a encontrar un procesador de audio perdido.





EDITA

Confederación Española de Familias de Personas Sordas - FIAPAS
Depósito Legal: M-26488-1988
ISSN: 1135 - 3511

CONSEJO EDITORIAL

Jose Luis Aedo Cuevas
Sonia Zamora Marquina
Mercedes Ramón Peña
Carmen Jáudenes Casaubón

REDACCIÓN

DIRECCIÓN
Carmen Jáudenes
COORDINACIÓN
Patricia Rodríguez
COLABORA EQUIPO TÉCNICO FIAPAS
(N. Beraza, N. de la Fuente, B. Gómez, I. González, G. Pérez y E. Ruiz)
DISEÑO Y MAQUETACIÓN
ILUNION Comunicación Social - www.ilunion.com
DOCUMENTACIÓN Y FOTOGRAFÍAS
Archivo FIAPAS e ILUNION Comunicación Social

FOTOMECAÁNICA E IMPRESIÓN
PERFIL GRÁFICO - www.perfilgrafico.net

DATOS DE CONTACTO

FIAPAS: C/ Pantoja 5, local. 28002 Madrid
Tel.: 91 576 51 49. Fax: 91 576 57 46
Servicio Telesor
fiapas@fiapas.es - www.fiapas.es - www.bibliotecafiapas.es
Síguenos:  
Suscripción anual: 4 números
España y Portugal: 15 €. Extranjero: 30 €
E-mail: admoneconomica@fiapas.es

Esta revista no se hace responsable de las opiniones expresadas en las colaboraciones y se exime de toda responsabilidad en el contenido de los anuncios y publicreportajes que se difundan en sus páginas.

Reservados todos los derechos. Queda prohibida de forma expresa la reproducción de este contenido con fines comerciales o de lucro. Cualquier otra reproducción, parcial o total, debe citar la fuente y su procedencia y deber ser comunicada a fiapas@fiapas.es.



La **ENCUESTA DE SATISFACCIÓN** con la Revista FIAPAS está disponible en www.fiapas.es

Nos interesa mucho su opinión, responder solo le llevará un par de minutos. Gracias.

Esta revista está disponible para su descarga en PDF en www.bibliotecafiapas.es

Editorial	3
De nuestro lado. A vuestro lado.	
Reportaje	6
Entrega del Premio FIAPAS (XVI Edición).	
Redes de Trabajo FIAPAS	12
Opinión del Experto	16
¿Cómo trabajar con las familias de los niños y niñas sordos para generar entornos competentes?	
Por Sonsoles Perpiñán Guerras, autora de "Familia y Atención Temprana. Cómo intervenir creando entornos competentes".	
Educación	18
Más allá de la pérdida auditiva.	
Por Equipo Técnico de la Fundación ASPAS-Mallorca.	
Divulgación	21
Objetivos de Desarrollo Sostenible: diez años para conseguir que nadie se quede atrás.	
Por Equipo Técnico FIAPAS.	
Institución	24
El Ministerio de Defensa apoya a las personas con discapacidad.	
Por Pilar Bardera, jefa de la Oficina de Atención a la Discapacidad en las Fuerzas Armadas.	
Así Pasa	26
En Primer Plano	30
Movimiento Asociativo	32
Libros	35
Agenda	37

Especial

"ACTUALIZACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE DETECCIÓN PRECOZ DE LA SORDERA INFANTIL: RECOMENDACIONES CODEPEH 2019

(DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO)."

Autor: Comisión para la Detección Precoz de la sordera infantil (CODEPEH)

RECONOCIMIENTOS PÚBLICOS A FIAPAS

- Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social (2007).
- Premio INRSO 1992, primer premio especialidad Investigación y Ayudas Técnicas.
- Premio Cruz Roja Española de Buenas Prácticas en la Inclusión Social (2011).
- Premio Andalucía a las Buenas Prácticas 2011 en la Atención a las Personas con Discapacidad.
- Premio Fundación Randstad 2012. Categoría Institucional: Red de Inserción Laboral-FIAPAS.
- Reconocimiento del CEAPAT por la trayectoria en accesibilidad universal y productos de apoyo (2014).
- Premio cermi.es 2016. Acción Cultural Inclusiva.
- Accésit en la categoría de Comunicación de los Premios Dependencia y Sociedad de Fundación Caser (2016).



FIAPAS es miembro de la AEEPP (Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas).

- Premio AEEPP 2011. Accésit Editor de Publicaciones Profesionales.
- Premio AEEPP 2014. Editor del Año por su trayectoria profesional.

ESTA PUBLICACIÓN CUENTA CON LA FINANCIACIÓN DE:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES



Fundación ONCE

XVI Edición del Premio FIAPAS

Reconocimiento a los avances y la investigación en materia de discapacidad auditiva



La ministra de Educación, Isabel Celaá, junto a Jose Luis Aedo, presidente de FIAPAS, y Patricia Sanz, vicepresidenta 3ª de Igualdad, Recursos Humanos y Cultura Institucional e Inclusión Digital del Consejo General de la ONCE, acompañados de los jóvenes conductores del Acto, de los autores de los trabajos premiados y de Mercedes Ramón y Mª Carmen de Lamo, de la Junta Directiva de FIAPAS.

La ministra de Educación y Formación Profesional, Isabel Celaá, presidió la entrega del Premio FIAPAS de Investigación en Deficiencias Auditivas, en su XVI Edición.

Equipo Técnico FIAPAS

F IAPAS celebró el Acto de entrega del Premio que lleva su nombre, con el que se reconocen aquellas investigaciones y estudios de interés médico, educativo, tecnológico y social que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas sordas y al pleno ejercicio de sus derechos.

En un acto público conducido por jóvenes del Movimiento Asociativo de Familias de FIAPAS, la ministra de Educación y Formación Profesional entregó el galardón a los autores de los trabajos reconocidos en esta edición.

Junto a la ministra en la Mesa, participaron en el evento, en nombre

de la ONCE y su Fundación, Patricia Sanz, vicepresidenta 3ª de Igualdad, Recursos Humanos y Cultura Institucional e Inclusión Digital del Consejo General de la ONCE, y Jose Luis Aedo, presidente de FIAPAS.

El presidente de FIAPAS indicó que “estamos inmersos en una realidad inimaginable hasta hace no tanto: la posibilidad de acceder a la audición, teniendo una sordera profunda y a la lengua oral del entorno, en el momento evolutivo que corresponde y compartiendo código de comunicación con la familia, pues no olvidemos que más del 95 % de los niños sordos nacen en el seno de familias oyentes”.

Trabajos premiados



ÁREA DE SANIDAD

"Cabina de audiometrías en ambientes reales (C-AAR)", desarrollado en la Clínica Universidad de Navarra, firmado por la Dra. Melisa Vigliano y y la Dra. Alicia Huarte; Unai Lasarte, Diego Borro; Belén Anduezas y los doctores Raquel Manrique y Manuel Manrique.



ÁREA DE EDUCACIÓN

"Desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de la hipoacusia neonatal", firmado por el Dr. José Ignacio Benito Orejas (Hospital Clínico Universitario de Valladolid) en representación del equipo investigador compuesto por la Dra. R. Belén Santiago Pardo y Ángel L. Sánchez Rosso (Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid). Con la colaboración de la Dra. Mª Fe Muñoz Moreno (Estadística Unidad de Investigación, Hospital Clínico Universitario de Valladolid) y del Grupo Serendipia (Grado en Logopedia, Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid).



Jose Luis Aedo hizo referencia al Estudio sobre la situación socioeducativa del alumnado con sordera que ha llevado a cabo FIAPAS durante el curso 2017-2018, gracias al apoyo del Ministerio de Educación y de la Fundación ONCE y que, además de destacar que la mayor parte de los casos analizados se encuentran en el curso que le corresponde por edad, pone de relieve que solo el 50 % de los estudiantes que han participado en el estudio dispone en sus centros educativos de recursos de apoyo a la audición, "un dato que nos preocupa significativamente".

Por último, recordó que "todavía no están resueltas todas las necesidades, dificultades y limitaciones en el acceso a la información, a la comunicación, al aprendizaje y al conocimiento", razón por la que expresó la voluntad de FIAPAS para cooperar con el Ministerio ante cualquier reforma de la legislación educativa o medida vinculada con

la situación y la vida de las personas con sordera y con sus familias.

Apoyar las preocupaciones de FIAPAS

La ministra de Educación, por su parte, destacó la colaboración del Ministerio que dirige con FIAPAS en una serie de actuaciones dirigidas a mejorar la accesibilidad de la educación del alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad auditiva. Y añadió que, desde el Ministerio, comparte las preocupaciones de FIAPAS por las limitaciones existentes en torno a la unificación de la información procedente de los programas de detección precoz de la sordera infantil y la ampliación de la cobertura de las prótesis auditivas.

"Y vamos a apoyar su superación en el marco de colaboración que sobre atención temprana y discapacidad mantenemos con el Ministerio

de Sanidad", indicó la ministra. Al respecto, Celaá recordó las medidas contempladas en la reforma del sistema educativo previstas en el actual Proyecto de Ley, que contempla un plan específico de educación y formación inclusivas, y destacó que "la educación debe perseguir las mismas metas para todos y todas las alumnas".

El Premio FIAPAS de Investigación en Deficiencias Auditivas se instituyó en el año 2000 como un premio monográfico de investigación, que contribuye a cumplir el objetivo estratégico de la entidad de promoción de la I+D+i, favoreciendo así la mejora de la calidad de vida de las personas sordas y de sus familias.

El Premio FIAPAS se enmarca en el proyecto de Desarrollo Institucional que FIAPAS lleva a cabo gracias a la colaboración de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales y la Fundación ONCE. 



El Jurado del Premio FIAPAS ha estado integrado por un comité científico formado por el Dr. Jaime Marco, presidente de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello (SEORL); la Dra. María José Lavilla, presidenta de la Comisión de Audiología de la SEORL; Eulalia Juan, audióloga en el Hospital Son Llàtzer de Palma de Mallorca, y Carmen Jádenes, directora de FIAPAS. Jose Luis Aedo, presidente de FIAPAS, y Mª Carmen de Lamo, miembro de la Junta Directiva de FIAPAS, actuaron como presidente y vicepresidenta del Jurado.



El presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, recibe a la ministra de Educación, Isabel Celaá, a su llegada al Círculo de Bellas Artes de Madrid.



Carmen Jáudenes con Nuria Manzano, directora del Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa (CNIIE).



Patricia Sanz, vicepresidenta 3ª de Igualdad, Recursos Humanos y Cultura Institucional, e Inclusión Digital del Consejo General de la ONCE, con el presidente, la directora y la gerente de FIAPAS, Carmen Jáudenes y Raquel Prieto.



Consuelo Velaz, directora general de Evaluación y Cooperación Territorial del Ministerio de Educación; Valerio Rocco, director del Círculo de Bellas Artes de Madrid; Patricia Sanz y el presidente de FIAPAS.



Isabel Celaá se dirige a los asistentes.



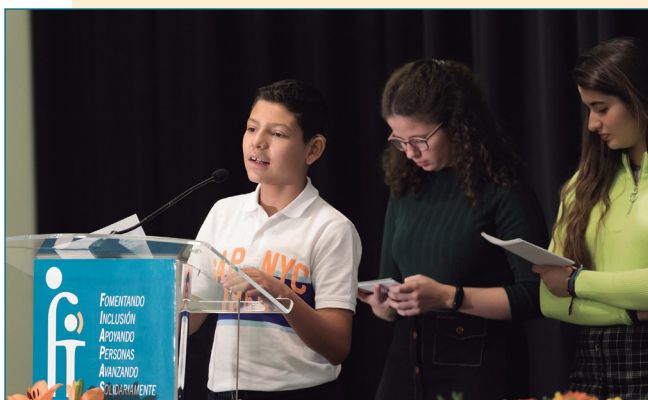
El presidente de FIAPAS recordó la situación del alumnado con sordera a la ministra de Educación.



Patricia Sanz durante su intervención.



Lucía y Rosalía, dos jóvenes del Movimiento Asociativo de Familias FIAPAS, condujeron el Acto.



Fran, usuario de implantes cocleares, da lectura al decálogo que han hecho los niños, niñas y adolescentes del Movimiento Asociativo de Familias, con motivo del 30 Aniversario de la Convención sobre los Derechos del Niño.



Jesús Martín, delegado de Derechos Humanos del CERMI; Jose Luis Aedo; Teresa Palahí, secretaria general de Fundación ONCE, y Pilar López, directora general de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.



La ministra de Educación, Isabel Celaá, acompañada por el presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, y Mercedes Ramón y Mª Carmen de Lamo, miembros de la Junta Directiva de FIAPAS.



Jose Luis Aedo saluda a Andrés Ramos, director general adjunto de Servicios Sociales para Afiliados de la ONCE.



José Luís Martínez Donoso, director general de Fundación ONCE, Teresa Palahí, Raquel Prieto, Mª Carmen de Lamo y Mercedes Ramón.



Rosalía y Patricia Sanz con Ana Núñez y Marisa Peña, jefa de Área y directora de la Oficina de Atención a la Discapacidad, dependiente del Consejo Nacional de la Discapacidad, respectivamente.



La ministra de Educación con las jóvenes presentadoras y sus madres; y Adoración Juárez, directora del Colegio Tres Olivos de Madrid.



El presidente de FIAPAS con Francisco Javier Trigueros, presidente de FASOCIDE.



Equipo FIAPAS.



Encuentro de Directivos de las entidades FIAPAS



El presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, durante la jornada, con Belén Crespo, asesora del Alto Comisionado para la Agenda 2030.

Representantes de las entidades confederadas en FIAPAS, tanto miembros de sus Juntas Directivas como profesionales con responsabilidad directiva, junto con los miembros de la Junta Directiva de FIAPAS y su equipo profesio-

nal, se reunieron en Madrid en el Encuentro de Directivos de la Organización.

Durante la jornada, los asistentes pudieron conocer la Agenda 2030, como hoja de ruta para conseguir los Objetivos de Desarrollo

Sostenible de la mano de Belén Crespo, asesora del Alto Comisionado para la Agenda 2030, y Carla Bonino, responsable de la Unidad de RSC y Sostenibilidad de Fundación ONCE, quien se centró en la relación de estos últimos con la discapacidad.

Asimismo, Ignacio Jovtis, responsable del Área de Investigación y Políticas de Amnistía Internacional y colaborador de CIPÓ Company, expuso las claves para ser efectivos en la negociación, abordando las diferentes fases de este proceso.

La última parte del encuentro se centró en la exposición de buenas prácticas y experiencias por parte de varias entidades miembro del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS.

Este Encuentro se enmarca en la Red de Desarrollo Institucional FIAPAS, financiada por la Fundación ONCE y la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.

Desarrollo e Intercambio territorial



La sede de FIAPAS de Madrid acogió una nueva Mesa de Desarrollo Interterritorial en la que se compartieron conocimientos y experiencias, así como líneas de actuación y reivindicación conjunta.

En este marco, se pusieron en común iniciativas para dar respuesta a las demandas de las personas con sordera y de sus familias. Se compartieron criterios y puntos de reflexión para adoptar posiciones comunes de cara a su desarrollo y aplicación autonómica.

Esta actividad, enmarcada en el Programa “Fortalecimiento del Movimiento Asociativo FIAPAS, coordinación de sus redes de trabajo en el plano estatal y generación del cambio social”, se llevó a cabo gracias a la subvención del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y la colaboración de Fundación ONCE.

Visitas institucionales

Continuando con el plan de visitas institucionales, el equipo Directivo de FIAPAS ha compartido distintos encuentros con entidades del Movimiento Asociativo de Familias.

Así, pudimos conocer las demandas y las experiencias de las familias y el equipo técnico de ASPAS-Valencia y acompañamos a FASPAS-Castilla y León en su encuentro de familias.

También han sido varias las entidades miembro que han celebrado aniversarios especiales, en los que les hemos estado acompañando. Es el caso de EUNATE-Navarra, que cumplió 20 años, de APADA-Asturias, que celebraba 25 años, y ASPAS-Albacete, que sopló 40 velas.



APADA-Asturias.



ASPAS-Valencia.



EUNATE-Navarra.



FASPAS-Castilla y León.



ASPAS-Albacete.



Los niños y niñas con sordera reivindican sus derechos a través de murales

Con motivo del 30 Aniversario de la Convención de los Derechos del Niño, FIAPAS puso en marcha un concurso entre sus entidades para que sus usuarios más jóvenes reflejaran la vivencia y reivindicación de sus derechos.

Un total de 215 niños, niñas y jóvenes hasta los 18 años realizaron diversas actividades para materializar el conocimiento adquirido acerca de la Convención de los Derechos del Niño, dando visibilidad al ejercicio de sus derechos de forma lúdica, a la vez que reivindicativa.

Esta iniciativa se enmarcó en las acciones que las entidades del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS han realizado con motivo de la Conmemoración del 30 Aniversario de la Convención de los Derechos del Niño durante 2019.

Finalmente, los participantes de las asociaciones ASPAS-Ciudad Real y “Entender y Hablar” de Madrid fueron los ganadores con unas originales propuestas que destacaban, sobre todo, por reflejar el sentimiento de universalidad de los derechos, que han de ser garantizados y disfrutados por los niños y niñas de cualquier lugar del mundo y que alcanzan a todas las esferas de su vida: su familia, su salud, su educación, su desarrollo como personas, el entorno con el que se relacionan y la



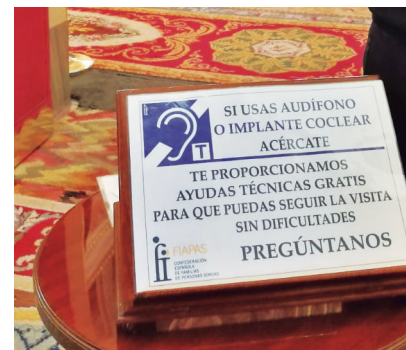
Sociedad de todos, a la que pertenecen, como cualquier otro. Asimismo, los murales colectivos realizados por socios de ASPANSOR-Zaragoza, ASFAS-León y ACEPAS-Ceuta resultaron finalistas.

Puedes ver todos los carteles en el siguiente enlace: <http://bit.ly/materiales-bvf>



Jornada de puertas abiertas accesible

Como en años anteriores, en el marco del Convenio firmado entre el Congreso de los Diputados y FIAPAS, la Confederación puso a disposición del Congreso un servicio gratuito de préstamo de bucles magnéticos de uso individual para que las personas sordas, usuarias de prótesis auditivas (audífonos y/o implantes), pudieran beneficiarse de este recurso de apoyo a la comunicación oral durante la visita en la tradicional jornada de puertas abiertas que organiza el Congreso de los Diputados. A lo largo de la jornada un total de 28 personas usuarias de prótesis auditivas solicitaron este servicio.



AuralKids®

Elige **el mejor plan** de audición para tu hijo
con todos los servicios incluidos

Audiología
Pediátrica

Financiación
hasta
4 años

Proporcionamos a los niños con pérdidas auditivas una atención audiológica y audioprotésica de máxima calidad que les permita acceder a la información auditiva desde las primeras edades.

Ven a visitarnos y pregunta por nuestro **Aural Service Kids:**

Un completo programa de audición con todos los servicios que incluye un plan de financiación de hasta 4 años sin intereses.

Plan de visitas gratuitas • Posibilidad de pago fraccionado en 4 años sin intereses • Pilas gratis • Seguro de pérdida y robo • Seguro por rotura • Alta tecnología auditiva Widex •

Busca el centro más próximo a ti en:

www.auralcentrosauditivos.es

 **Aural**
Centros Auditivos Profesionales

CENTRO
OFICIAL **WIDEX**®
AUDÍFONOS DE ALTA DEFINICIÓN



¿Cómo trabajar con las familias de los niños y niñas sordos para generar entornos competentes?

Recibir “la primera noticia” es el comienzo de todo un proceso lleno de preguntas, que implica un nuevo entorno en el que el acompañamiento y la interacción eficaz con las familias es muy importante para hacer frente al reto que tienen por delante.

Sonsoles Perpiñán Guerras, autora de “Familia y Atención Temprana. Cómo intervenir creando entornos competentes”. Narcea Ediciones

Recibir la noticia de la sordera de un hijo produce un profundo impacto emocional en la familia. Multitud de pensamientos se agolpan en el cerebro de los padres anticipando como va a cambiar la vida de su hijo y su propia vida. Se cuestionan si van a ser capaces de afrontar la situación y ofrecerle una respuesta adecuada a lo que pueda necesitar. Surgen dudas por todas partes. ¿Qué ayudas técnicas serán las adecuadas?, ¿Cómo utilizarlas? ¿Cuáles serán las mejores metodologías para facilitar la comunicación de su hijo? ¿Qué profesionales

necesitará? La realidad no se ajusta a lo que esperaban y una parte de sus sueños o sus proyectos para ese hijo se desmoronan. En situación de crisis, el dolor desorganiza el pensamiento y la confusión y la preocupación lo inunda todo.

El acompañamiento es vital

En ese torbellino de pensamientos y emociones es cuando hay que empezar a construir nuevos sueños, nuevas ilusiones. En este camino incierto y desconocido es fundamental que no se sientan solos, que encuentren profesionales implicados y empáticos que no solo les ofrezcan información, sino también acompañamiento para que construyan su seguridad frente al reto que tienen por delante.

El modelo de entornos competentes es una propuesta de intervención en Atención Temprana que se enmarca dentro de una perspectiva ecológica. Considera que el desarrollo se produce a través de las interacciones cotidianas del niño con sus figuras de referencia, por esta razón es imprescindible intervenir con los entornos donde el niño se desenvuelve. El profesional potencia los cambios a través de una interacción eficaz con las familias y la intervención que realiza con el niño adopta un matiz de evaluación continua que permite un mejor asesoramiento a los padres.

Para generar entornos competentes, el profesional ha de considerar el sistema de atribuciones de las familias (conjunto de ideas, constructos, creencias o modelos mentales que le sirven para interpretar los acontecimientos y poder preverlos) y mediante un proceso de andamiaje, les ayudará a adoptar perspectivas cognitivas funcionales que refuercen su percepción de autocompetencia (concepción que tienen de sí mismos respecto a la

capacidad de atender y responder adecuadamente a las necesidades de su hijo).

Incidir en lo positivo

Una de las claves para trabajar con las familias es definir un sistema de contactos periódicos en los que el profesional y la familia puedan ir construyendo un sistema de atribuciones compartido respecto al desarrollo del niño, sus necesidades, sus logros, las estrategias a seguir, los materiales que necesita o las propias emociones de los padres. En este espacio el profesional aporta su expe-

tomar decisiones sobre lo que hay que hacer. Si observan los logros de su hijo relacionados con sus propias acciones, probablemente se van a sentir más seguros, más competentes y ese sentimiento tendrá un efecto muy positivo en la interacción con su hijo en el día a día.

Otra clave básica del modelo es incidir en lo positivo. Es imprescindible enfocar la intervención desde los logros, no desde las dificultades o las carencias. Para ello, se realizarán procesos de comparación del niño consigo mismo en un momento anterior significando los progresos en lugar de compararle con otros



riencia y sus conocimientos técnicos sobre la sordera, las metodologías de intervención, etc. y la familia todo lo que sabe de su hijo y de su familia para que, entre ambos, puedan diseñar actuaciones que respondan a las auténticas necesidades del niño en su contexto natural.

Cada niño es un libro en blanco diferente sobre el que hay que escribir una historia llena de esperanza. En ella los padres son grandes protagonistas. Si pueden analizar lo que ocurre de la mano de un profesional que les ayude a organizar esos pensamientos, a veces confusos, podrán

niños de su edad con desarrollo típico. El profesional reforzará las ideas de la familia generadoras de competencia y ayudará a reestructurar aquellas atribuciones que les produzcan estrés.

Trabajar con las familias de los niños y niñas sordos implica ayudarles a encontrar caminos para comunicarse con sus hijos y disfrutar de la relación con ellos. En esencia, acompañarles en su recorrido vital, creer en sus capacidades y ofrecerles apoyo para que construyan su propia historia, sus nuevos sueños. 

Más allá de la pérdida auditiva

Hoy en día la heterogeneidad del alumnado con discapacidad auditiva va mucho más allá del grado de pérdida de audición, del momento de aparición de la misma o del tipo de auxiliar auditivo que se utilice (entre otros).



Equipo técnico Fundación ASPAS-Mallorca

Fundación ASPAS-Mallorca tiene una trayectoria de más de 40 años en la atención logopédica e integral de familias y personas con discapacidad auditiva que nos ha permitido echar la vista atrás y cuestionarnos algunas de las generalidades que se han dado por hechas en relación

a la atención a la persona sorda en etapa educativa. Los nuevos avances tecnológicos, el screening neonatal y la intervención logopédica temprana han transformado la realidad de la persona sorda en relación al lenguaje y, en consecuencia, a la educación e inclusión sociolaboral. Observamos que las variables

hacen imposible hablar de un único perfil de alumnado con hipoacusia. Queremos ir más allá y hablar de alumnado con discapacidad auditiva asociada a determinadas necesidades para aplicar las estrategias metodológicas educativas que cada alumno/a necesita. Solo las que necesita.

Las alteraciones que se enumeran a continuación implican necesidades educativas que no aparecen en

todos los niños y niñas con hipoacusia sino que estas van a depender de: la edad de aparición de la pérdida auditiva, el grado, el momento de colocación de las prótesis, el estado del sistema auditivo, la precocidad de la intervención logopédica, la evolución de la pérdida y por último, pero no menos importante, la familia, el entorno y las características cognitivas y de personalidad de cada persona (Antonio Villalba, 2004).

Alteraciones en las funciones sensoriales y motoras

- **Función de alerta:** la audición nos ayuda a tomar conciencia del mundo que nos rodea y cualquier modificación del entorno desencadena en el subconsciente un mecanismo de alerta que induce a la atención, a la investigación del significado y la búsqueda del peligro. Una alteración de la audición da una falta de control de lo que ocurre a nuestro alrededor y sustituye la función de alerta auditiva por la visual.
La alteración en estas dos funciones hace que el alumno necesite chequear y explorar constantemente el entorno, pareciendo inquieto o inatento.
- **Localización de sonidos:** la audición binaural nos permite localizar la fuente sonora. La diferencia de tiempo e intensidad con que el sonido es detectado por uno u otro oído nos permite determinar el origen y la dirección de la fuente sonora.
El alumno/a con pérdida auditiva puede presentar una latencia en la respuesta mayor ante información de naturaleza auditiva.
- **Desarrollo de la rapidez:** El tiempo de reacción menor se produce ante estímulos auditivos. Si la capacidad auditiva está mermada la respuesta al estímulo también lo estará.
El alumno/a con pérdida auditiva puede presentar una latencia en la respuesta mayor ante información de naturaleza auditiva.
- **Atención dividida:** la información visual y auditiva se presenta simultáneamente en personas oyentes, pero a la persona con pérdida auditiva no le resulta posible la convergencia simultánea de ambas.
Mientras el alumno/a procesa auditivamente una información, no podría ejecutar otra tarea simultánea (escuchar al profesor y tomar apuntes).

Alteraciones en las habilidades lingüísticas

- **Pérdida de sonidos del habla,** especialmente en ambientes de ruido, que derivan en errores fonético - fonológicos.
Les lleva a cometer errores de forma y/u ortográficos.
- **Alteraciones en aspectos suprasegmentales** (habla plana y monótona).
Pueden derivar en errores de puntuación, acentuación y, en consecuencia, en la inteligibilidad del discurso oral o escrito.
- **Limitaciones en la memoria auditiva.** Para aprender conceptos verbales nuevos no solo es necesario comprenderlos, sino también recordarlos.
Estas dificultades repercuten en la flexión morfológica verbal, tendiendo a usar las formas simples de los verbos, en el aprendizaje de nuevo vocabulario y en la ejecución de órdenes secuenciadas. En consecuencia, el alumno/a puede tener muy comprometida la comprensión.
- **Dificultades en la planificación y autorregulación de su pensamiento.**
Les lleva a expresar de forma global con pobres relaciones entre ideas y requieren de apoyo visual para enlazarlas.
- **Dificultad para identificar términos mono o bisilábicos y conectores.**
Estructuran el pensamiento partiendo de palabras clave, perdiendo significado y dificultando, en último momento, la comprensión global.

Por todo esto, hoy en día, el diagnóstico y la intervención deben transcender a la etiqueta genérica de discapacidad auditiva, ya que cada vez nos aporta menos información. Debemos elaborar un perfil individual que nos lleve a diseñar las estrategias que den respuesta únicamente a las necesidades detectadas en cada alumno/a. 

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA:

FIAPAS (Jáudenes, C. *et ál.*) (2004): “Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva”. Madrid, FIAPAS (2010).

Premio FIAPAS 2020



La Confederación Española de Familias de Personas Sordas FIAPAS hace pública la convocatoria del **Premio FIAPAS 2020 (XVII edición) para labores de investigación en deficiencias auditivas, de aplicación en las áreas de SANIDAD, EDUCACIÓN y ACCESIBILIDAD.**

Bases

Primera. El Premio FIAPAS 2020 se convoca para labores de investigación de aplicación en las áreas de **SANIDAD, EDUCACIÓN o ACCESIBILIDAD**, relacionadas con la deficiencia auditiva y las personas con discapacidad auditiva y sus familias.

Segunda. El plazo de recepción de trabajos concluirá el **8 de octubre de 2020**. No se aceptarán trabajos fuera de este plazo, excepto en el caso de los remitidos por correo o mensajería, que se aceptarán siempre que la fecha de envío no sea posterior a la fecha límite de la convocatoria.

Tercera. Los trabajos deberán remitirse a la “Secretaría del Premio FIAPAS”, ubicada en la sede de esta Confederación (C/ Pantoja, 5 - 28002 Madrid), y se deberán enviar por correo certificado y/o mensajería, especificando la fecha de salida.

Cuarta. El Jurado estará integrado por:

- **Presidencia:** Presidente/a de FIAPAS (o miembro de la Junta Directiva de FIAPAS en quien, según las circunstancias, pudiera delegar).
- **Vicepresidencia:** Un miembro de la Junta Directiva de FIAPAS.
- **Vocalías:** Comité Científico compuesto por un máximo de 6 personas (una de ellas miembro del Equipo de Gestión Técnica de FIAPAS).
- **Secretaría:** Miembro del Equipo de Gestión Técnica de FIAPAS (sin voto).

* Además se podrá contar con expertos que, actuando a modo de consultores, informarán sobre los trabajos y los presentarán con una valoración inicial al Jurado.

Quinta. El trabajo deberá acompañarse de una declaración jurada del autor acreditando que no fue premiado en otros concursos, y que este no optará a otros premios hasta el fallo del Premio FIAPAS 2020. El trabajo podrá presentarse a título individual o como miembro de un equipo de investigación.

Sexta. El Jurado valorará todos los trabajos de investigación recepcionados, determinando un máximo de 3 candidaturas finalistas. De entre ellas, seleccionará el trabajo declarado Premio FIAPAS 2020.

Séptima. El fallo del Jurado será inapelable y se hará público dentro del año 2020, notificándolo personalmente a los interesados. Posteriormente, se hará entrega del Premio, en un acto público.

Octava. El Premio FIAPAS queda **dotado con tres mil euros (3.000 €)***. Será único e indivisible. El Premio puede declararse desierto.

Novena. El trabajo premiado y los finalistas podrán ser publicados y difundidos por FIAPAS, indicando siempre la autoría. La publicación será propiedad de FIAPAS solo en el caso de que se trate de un trabajo original, no publicado anteriormente.

Décima. La presentación a esta convocatoria lleva implícita la aceptación de estas bases por parte de los aspirantes al Premio.

* El importe del Premio estará sujeto a la fiscalidad vigente que sea aplicable en la fecha de su concesión.



<http://bit.ly/bases-premio-FIAPAS>



Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2019

(Niveles 2, 3 y 4 Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento)

Update in early detection of pediatric hearing loss: 2019 CODEPEH recommendations

(Levels 2, 3 y 4 Diagnosis, Treatment and Monitoring)

Autor: CODEPEH

(Faustino Núñez¹, Carmen Jáudenes¹, José Miguel Sequí¹, Ana Vivancov¹, José Zubicaray¹ e Isabel Olleta²)

¹ Miembros de la CODEPEH.

² Audióloga Protésica y logopeda. Directora Centro de Logopedia y Audiología de Logroño.

Para referencia bibliográfica:

CODEPEH (Núñez, F. *et al.*) (2019): "Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2019". *Revista FIAPAS* N° 171: *Separata*.

El presente Documento de Recomendaciones CODEPEH 2019 ha sido elaborado en el marco del proyecto sobre la *Actualización de los Programas de Detección Precoz de la Sordera Infantil* (Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento), que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

Son miembros de la CODEPEH:

Dr. Faustino Núñez Batalla, presidente

Servicio ORL, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo
En representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología

Dña. Carmen Jáudenes Casaubón, vocal

Directora de FIAPAS
En representación de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas

Dr. José Miguel Sequí Canet, vocal

Jefe de Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Gandía-Valencia
En representación de la Asociación Española de Pediatría

Dra. Ana Vivanco Allende, vocal

Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo
En representación de la Asociación Española de Pediatría

Dr. José Zubicaray Ugarteche, vocal

Servicio ORL Infantil, Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona
En representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología

Ha participado también en la elaboración de este Documento:

Dª Isabel Olleta Lascarro

Audióloga Protésica y logopeda. Directora Centro de Logopedia y Audiología de Logroño



RESUMEN

Con la revisión de recientes evidencias científicas sobre los procesos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento, la CODEPEH completa sus recomendaciones en relación con los programas de cribado neonatal de la hipoacusia. Es necesario actualizar algunos aspectos del diagnóstico etiológico, ordenado secuencialmente en una publicación anterior, recordando que se lleve a cabo sin retrasar el diagnóstico audiológico, que incorpora el uso rutinario de los potenciales evocados auditivos de estado estable que permiten conocer los umbrales auditivos en un rango frecuencial más extenso que los de tronco cerebral. Se reconoce la importancia de la audición binaural alertando de que la sordera unilateral no está exenta de consecuencias negativas para el desarrollo del niño, requiriendo tratamiento y seguimiento. Se recomienda la implantación coclear bilateral en los casos de hipoacusia profunda bilateral. Organizar un equipo interdisciplinario, con un adecuado sistema de información, es imprescindible para alcanzar los objetivos del tratamiento precoz de la sordera congénita, destacando el rol que desempeñan las familias en este proceso y el punto de apoyo que ofrece el Movimiento Asociativo de Familias.

PALABRAS CLAVE: cribado neonatal, hipoacusia, hipoacusia infantil, implante coclear, técnicas de diagnóstico auditivo, audición binaural, interdisciplinariedad, sistemas de información, rol familias.

ABSTRACT

With the review of recent scientific evidences on the processes of diagnosis, treatment and follow-up, CODEPEH completes its recommendations regarding neonatal hearing screening programs. It is necessary to update some aspects of the etiological diagnosis, ordered sequentially in a previous publication. It reminds that it should be carried out without delaying the audiological diagnosis, which incorporates the routine use of steady state auditory evoked potentials that allow knowing the auditory thresholds in a more extensive frequency range than those of the brain stem. It is recognized the importance of binaural hearing by warning that unilateral deafness is not without negative consequences for the child's development, also requiring treatment and follow-up. Bilateral cochlear implantation is recommended in cases of bilateral profound hearing loss. Organizing an interdisciplinary team, with an adequate information system, is essential to achieve the objectives of early treatment of congenital deafness, highlighting the role of the families in this process and the support point offered by the Family Associative Movement.

KEY WORDS: neonatal hearing screening, infant hearing loss, cochlear implant, hearing diagnosis techniques, binaural hearing, interdisciplinarity, information systems, role of the families.

Índice

1. INTRODUCCIÓN
2. DIAGNÓSTICO
 2. 1. DIAGNÓSTICO AUDIOLÓGICO
 2. 2. ESTUDIOS DE IMAGEN
 2. 3. DIAGNÓSTICO GENÉTICO
 2. 4. ESTUDIO VESTIBULAR
3. TRATAMIENTO
 3. 1. ADAPTACIÓN AUDIOPROTÉSICA INFANTIL
 3. 2. INDICACIONES IMPLANTES COCLEARES
 3. 3. LÍNEAS DE FUTURO
4. SEGUIMIENTO
 4. 1. SISTEMAS DE INFORMACIÓN
 4. 2. INFORMACIÓN Y APOYO A LA FAMILIA. ATENCIÓN TEMPRANA
 4. 3. EQUIPO INTERDISCIPLINAR
5. RECOMENDACIONES CODEPEH 2019
6. FIGURAS
7. BIBLIOGRAFÍA

La lectura de este Documento se complementa con el Documento de Recomendaciones CODEPEH, sobre la fase de Detección, emitido en 2018.

Todos los Documentos CODEPEH, y los folletos informativos complementarios, pueden ser consultados en la Biblioteca Virtual FIAPAS (<http://bit.ly/DocCODEPEH>). Descarga gratuita.

- CODEPEH (Núñez, F. et al.) (2014): "Sorderas sobrevenidas y diferidas en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2014". *Revista FIAPAS N° 151: Separata.*
- CODEPEH (Núñez, F. et al.) (2015): "Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2015". *Revista FIAPAS N° 155: Separata.*
- CODEPEH (Núñez, F. et al.) (2016): "Diagnóstico y tratamiento de la otitis media secretora infantil: recomendaciones CODEPEH 2016". *Revista FIAPAS N° 159: Separata.*
- CODEPEH (Núñez, F. et al.) (2017): "Diagnóstico y tratamiento de la hipoacusia unilateral o asimétrica en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2017". *Revista FIAPAS N° 163: Separata.*
- CODEPEH (Núñez, F. et al.) (2018): "Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018. Nivel 1 Detección". *Revista FIAPAS N° 167: Separata.*
- CODEPEH (Núñez, F. et al.) (2019): "Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2019". *Revista FIAPAS N° 171: Separata.*

1. INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas hemos asistido a un crecimiento sostenido en los conocimientos acerca de las causas y el tratamiento óptimo de la hipoacusia neurosensorial pediátrica. El importante avance en el campo de la genética molecular, fundamentalmente, así como en el diagnóstico por imagen, junto a la ausencia de un protocolo consensuado del proceso diagnóstico, una vez confirmada la presencia de una sordera tras el cribado neonatal, motivó que la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia Infantil (CODEPEH) publicara sus recomendaciones para el diagnóstico etiológico (Núñez *et al.*, 2016a: 193-218). Dicho documento dejó establecida una secuencia ordenada para la investigación de las causas de una hipoacusia congénita, donde se recomienda la realización de estudios genéticos, como segundo paso después de la exploración y estudio de la historia clínica, dado que, entre las pruebas complementarias disponibles, ofrecen el mejor rendimiento diagnóstico al identificar una causa genética en el 44 % de los pacientes con una hipoacusia neurosensorial bilateral (Sloan-Heggen *et al.*, 2016: 441-50).

También en este paso se recomendó el estudio del citomegalovirus, la causa infecciosa más prevalente de hipoacusia congénita y que ha sido objeto de especial atención en las últimas recomendaciones de la CODEPEH (Núñez *et al.*, 2019: 201-220). El impacto que ha supuesto el CMVc en los programas de cribado neonatal de la hipoacusia es tan importante que ha motivado la modificación del algoritmo de los mismos (Núñez *et al.*, 2015: 163-186).

Asistimos a un crecimiento en el conocimiento de las causas y tratamiento óptimo de la sordera infantil

Las pruebas de imagen, tercer paso de la evaluación diagnóstica, tienen como fin la identificación de causas anatómicas de la misma y el estudio de los candidatos a tratamiento quirúrgico. Las dos técnicas que se emplean, la tomografía computarizada (TC) y la resonancia magnética (RM), tienen un rendimiento diagnóstico proporcional a la gravedad de la hipoacusia, siendo superior para la RM que para la TC (Beeck Calkoen *et al.*, 2018: 180-185).

Siempre que sea posible, las pruebas audiológicas han de llevarse a cabo de forma paralela al diagnóstico etiológico, siendo prioritaria la realización de las pruebas audiométricas con el fin de garantizar los objetivos del programa de cribado neonatal. Tanto si se adaptan audífonos como si se opta por implantes auditivos, la finalidad última es el temprano y óptimo desarrollo de la escucha, el habla y el

lenguaje, dentro de las etapas evolutivas que corresponde para situar al niño con sordera en igualdad de condiciones que sus pares oyentes en el momento de iniciar su proceso educativo y de escolarización (Leigh *et al.*, 2013: 443-450; Núñez *et al.*, 2018: 259-280; Núñez *et al.*, 2019: 201-220).

El implante coclear es uno de los más importantes avances en el tratamiento de la hipoacusia profunda, fue aprobado como tratamiento de la sordera, para su uso en adultos, en 1985 y, en niños, en 1990. Desde entonces las indicaciones han evolucionado y se han ampliado con la experiencia clínica, como es el caso de la implantación con menores umbrales audiológicos, la estimulación electroacústica cuando existe audición residual y la implantación en hipoacusia unilateral (HU) (Carlson *et al.*, 2015: 43-50; Gantz *et al.*, 2016: e118-125; Peters *et al.*, 2016: 713-721).

Todo lo antes dicho por la CODEPEH en sus recomendaciones sobre el proceso de cribado, diagnóstico y tratamiento, cobra sentido en este nuevo trabajo y el correspondiente a 2018. En ambos se ha tratado de revisar todos los pasos del proceso, incorporando los conocimientos que surgen de las numerosas evidencias científicas, quedando patente, tal como ha sido reconocido científicamente, el rol que desempeñan las familias en todo este proceso y, en términos generales, en el desarrollo educativo y social de los niños con sordera, por lo que el Movimiento Asociativo de Familias ha de ser un punto de apoyo a lo largo de todas las etapas, como parte del equipo interdisciplinar.

Por todo ello, la CODEPEH considera necesario formular nuevas recomendaciones que completen la propuesta para la actualización de los programas de cribado auditivo con las evidencias más recientes respecto a los progresos vinculados con la aplicación de los programas en sus niveles 2, 3 y 4: diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

2. DIAGNÓSTICO

2.1. Diagnóstico Audiológico

A pesar de que en un documento anterior de la CODEPEH (Recomendaciones 2015) sobre el diagnóstico etiológico de la hipoacusia se realizó una revisión exhaustiva del estado de la cuestión (Núñez *et al.*, 2016a: 193-218), continuamente se producen nuevos avances para la correcta utilización de los medios diagnósticos disponibles.

Actualmente no existen variaciones en la secuencia diagnóstica aconsejada (Figura 1). Se dispone de una serie de pruebas auditivas, objetivas y subjetivas, adaptadas a la edad y posibilidad de colaboración del niño. Las distintas exploraciones auditivas serán complementarias entre sí, por lo que no se puede utilizar un solo tipo de prueba para establecer un diagnóstico y tratamiento adecuados.

2.1.1. Pruebas objetivas

● Timpanometría e Impedanciometría

Ambas pruebas evalúan la situación anatómica del oído medio y su función, al introducir, mediante una sonda, un tono puro de 1000 hercios (Hz) para niños menores de un año en el conducto auditivo externo (CAE) y de 226 Hz en el resto de casos (Kei *et al.*, 2003: 20-28) y hacer variar la presión en el conducto mediante una bomba. Como resultado se obtienen tres curvas básicas de Jerger (Jerger, 1970: 311-324) y las curvas de Baldwin en menores de 9 meses (Baldwin, 2006: 417-427).

Por medio del reflejo estapedial se puede estudiar el arco reflejo del VII y del VIII par craneal y con ello obtener información de lesiones cocleares y retrococleares.

● Otoemisiones Acústicas (OEA)

Desde que en 1978 Kemp describiera las OEA (Kemp, 1978: 1386-1391) se han convertido en un elemento estándar de la batería de pruebas audiológicas pediátricas. Las dos más utilizadas clínicamente son las otoemisiones acústicas provocadas transitorias (TEOEA), que se aplican fundamentalmente en los programas de cribado neonatal, y los productos de distorsión (DPOEA), más útiles para el estudio de la ototoxicidad por cisplatino.

En el plano diagnóstico, las OEA son imprescindibles para diferenciar la lesión coclear o retrococlear (6,5 % de las sorderas), dado que su presencia asociada a unos potenciales evocados auditivos (PEA) patológicos ayuda a definir la topografía de la lesión (Boudewyns *et al.*, 2016: 993-1000; Zubicaray *et al.*, 2014: 1-15).

Los potenciales evocados de estado estable son una prueba segura e indispensable en la fase diagnóstica

● Potenciales Evocados Auditivos de Tronco Cerebral (PEATC)

Fueron descritos en 1967 por Sohmer y Feinmesser (Sohmer y Feinmesser, 1967: 427-435). Se basan en la respuesta electrofisiológica a la estimulación de la vía auditiva hasta el colículo inferior en el tronco del encéfalo.

Además de determinar el umbral mediante la onda V, el análisis de las latencias e interlatencias del resto de las ondas ayuda a conocer la localización topo-lesional (Sohmer y Feinmesser, 1967: 427-435). La respuesta obtenida informa sobre el estado de las altas frecuencias, entre 2000 y 4000 Hz, sin embargo, tiene muy poca sensibilidad en las frecuencias bajas. Los tiempos de las latencias no se normalizan hasta el primer año de vida, lo que se debe

tener en cuenta sobre todo en los grandes prematuros (Bakhos *et al.*, 2017: 325-331).

● Potenciales Evocados Auditivos de Estado Estable (PEAee)

Se describieron en primer lugar para estímulos visuales y fueron definidos por Regan (Regan, 1989). Los potenciales de estado estable son respuestas periódicas cuasi-sinusoidales, cuyas características de amplitud y fase se mantienen estables a lo largo del tiempo (Pérez Ábalo *et al.*, 2003: 42-50).

Permiten determinar los umbrales en diversas frecuencias (500, 1000, 2000 y 4000 Hz), sin requerir la participación del sujeto. Los estudios de correlación con audiometría de tono puro han confirmado la validez en poblaciones neonatales, pediátricas y adultos jóvenes con audición normal (Torres-Fortuny *et al.*, 2016: 375-379). También sirven para detectar umbrales residuales en niños pequeños en ausencia de respuesta en los PEATC (Grasel *et al.*, 2015: 1-7).

Entre las ventajas de los PEAee, además de su total objetividad, ya que no dependen ni del paciente ni del explorador, destaca que se pueden realizar en varias frecuencias consiguiendo una gráfica superponible a una audiometría y que son más eficaces para detectar restos auditivos en sorderas profundas. Se pueden realizar en ambos oídos de forma simultánea, lo que aporta rapidez al estudio. En los lactantes los umbrales casi no se modifican con la edad a pesar de que sí se afectan por la maduración (Martínez Beneyto *et al.*, 2014: 171-181). En los niños pretérmino se observa un aumento de los umbrales (Yang *et al.*, 2017: 661-667). En la neuropatía auditiva y en las secundarias a lesión cerebral están alterados.

Los PEAee, a diferencia de los PEATC, no permiten conocer el diagnóstico topo-lesional.

Aún no hay suficiente evidencia científica para recomendarlos en la fase de cribado, aunque cabe esperar que en un futuro los PEAee puedan ser utilizados dando una información frecuencial de los umbrales más amplia.

Este método de exploración debe ser incluido dentro del estudio de la audición en neonatos y niños para obtener una pronta aproximación a los umbrales auditivos en los casos de sospecha de hipoacusia, facilitando la adaptación audioprotésica temprana en niños muy pequeños (Núñez, F. *et al.*, 2016b: 193-200; Vlastarakos *et al.*, 2017: 464-468).

2.1.2. Pruebas subjetivas

Conviene recordar que las pruebas subjetivas son imprescindibles para la confirmación y estudio evolutivo de las sorderas.

● Audiometría Tonal Liminar

Se mide en decibelios (dB) y se evalúan las frecuencias de 250, 500, 1000, 2000, 3000, 4000, y 8000 Hz. Los umbrales se confirman cuando se responde el 50 % de las veces al tono enviado. Se debe medir la vía aérea y la vía ósea.

Las pruebas subjetivas son imprescindibles para la confirmación y estudio evolutivo de las sorderas

● Audiometría verbal o logaudiometría

Se realiza mediante la emisión de palabras que el niño escucha y debe repetir o señalar en dibujos. El umbral se establece cuando el niño repite el 50 % de las palabras de forma correcta, además sirve para ver cómo se comporta en la discriminación del lenguaje a distintas intensidades.

● Audiometría de observación de la conducta

Este tipo de audiometría se describe por primera vez en 1944 (Ewing y Ewing, 1944: 309-338). Se realiza a niños menores de 9 meses y se pueden llevar a cabo con voz, tonos *warble* (FM) o banda estrecha. Las respuestas pueden ser: reflejo de la cabeza o las extremidades, sobresalto en todo el cuerpo, succión, parpadeo, elevación de las cejas o el cese de ciertos comportamientos, como el movimiento o la succión. La observación conductual es una medida subjetiva de la capacidad auditiva y no proporciona información específica de frecuencia.

● Audiometría de refuerzo visual

Se puede realizar desde los 6 meses de edad hasta el año aproximadamente. El niño es recompensado visualmente con luz y juguetes animados al girar la cabeza hacia la fuente de sonido. Para ello, se le entrena previamente mediante condicionamiento. Nos puede dar información en frecuencias de 250 a 8000 Hz.

● Audiometría de juego

Se realiza normalmente a niños desde los 30 meses a los 5 años, aunque en algunos casos puede aplicarse a partir de los 24 meses y a pacientes con discapacidades que no colaboren en una audiometría tonal convencional. Al niño se le enseña a realizar una tarea simple, como colocar un bloque en un balde o similar cada vez que escucha un sonido (Pitarch *et al.*, 2014: 217-228).

2.2. Estudios de Imagen

Las pruebas de imagen son esenciales dentro del estudio para la implantación coclear, sin embargo, en la actualidad no existe un consenso acerca de la modalidad de estudio más adecuada. Aunque en un documento anterior de la CODEPEH sobre el diagnóstico etiológico de la hipoacusia (Núñez *et al.*, 2016a: 193-218) se revisaron las indicaciones preferentes para la realización tanto de la tomografía computarizada (TC), como de la resonancia magnética (RM), es interesante

complementarlo con el estado actual de las indicaciones de pruebas de imagen en el contexto de la valoración del candidato a implante coclear.

Históricamente la TC de alta resolución ha sido la prueba de imagen estándar para la valoración prequirúrgica del implante coclear. Aunque la máxima información se consigue con la realización conjunta de una RM y una TC de alta resolución, este enfoque puede no ser la forma más eficiente de emplear los recursos, además de someter a los niños a una innecesaria exposición a radiación y anestesia.

Existen muchos estudios retrospectivos sobre el uso dual de estas pruebas de imagen con conclusiones variadas. Según unos, ambas pruebas son importantes para analizar el estado del oído interno de los niños con una hipoacusia neurosensorial de origen desconocido (Jallu *et al.*, 2015: 341-346). Otros estudios sugieren que la RM sola es suficiente, al ofrecer una visualización directa del VIII par craneal e identificar hallazgos relevantes para la implantación a nivel del oído interno y del sistema nervioso central (Liming *et al.*, 2016: 251-258).

La resonancia magnética debe ser la prueba de imagen de elección

En una reciente revisión (Siu *et al.*, 2019: 2627-2633), donde se propone un algoritmo (Figura 2) para la indicación de pruebas de imagen en el candidato para la implantación coclear, se demostró que, en una gran parte de los casos, se puede emplear la RM sola para la evaluación preoperatoria del niño con hipoacusia que requiere un implante coclear, dado que la mayoría de los pacientes presentan una anatomía normal y serán implantados sin ninguna incidencia. La necesidad adicional de contar con una TC surge en un pequeño porcentaje de los candidatos a implante y puede predecirse basándose en el estudio de ciertas características recogidas en la historia clínica, en la exploración física o directamente por anomalías detectadas en la RM inicial. En estos casos, la TC será de utilidad para definir el curso del nervio facial y para detallar anomalías en la anatomía ósea que pudieran dificultar el hallazgo de las referencias quirúrgicas para el abordaje de la cóclea durante la implantación.

La reducción de la innecesaria exposición a la radiación en los niños es otro importante motivo para limitar la realización de TC. Es bien conocida la relación que existe entre la exposición a radiaciones por la realización de pruebas de imagen en la niñez y el posterior desarrollo de enfermedades malignas (Pearce *et al.*, 2012: 499-505) y cataratas, hecho que supone una evidencia suficiente para justificar que se limite en lo posible dicha exposición (Niu *et al.*, 2012: 1020-1026).

2.3. Diagnóstico Genético

Hasta un 60 % de las hipoacusias neurosensoriales congénitas o de inicio precoz están producidas por factores

genéticos, apareciendo habitualmente en ausencia de historia familiar de sordera. Como reflejaba el documento de la CODEPEH de 2018 acerca del cribado universal (Núñez *et al.*, 2019: 201-220), estos programas tienen limitaciones para la detección de hipoacusias leves y moderadas, las de inicio tardío o sobrevenidas y/o las que progresan tras el nacimiento. Dado que muchas hipoacusias producidas por causa genética no pueden ser detectadas mediante el cribado universal actual, existen estudios en los que se combina éste con un cribado genético para las mutaciones causantes de hipoacusia más frecuentes (Wang *et al.*, 2011: 535-542). Estos estudios demuestran que el porcentaje de detección de casos de hipoacusia mediante una prueba combinada auditiva y genética superaba al porcentaje de los casos detectados de forma aislada por una u otra prueba independientemente (Sun *et al.*, 2015: 766-770).

En el estudio diagnóstico genético, las alteraciones más frecuentemente encontradas se localizan en el GJB2 (conexina 26), que es la variante mundial más frecuente (Morton y Nance, 2006: 2151-2164).

El diagnóstico genético aporta muchos beneficios. En el futuro, ayudará a mejorar el tratamiento

También son relativamente frecuentes las mutaciones del gen mitocondrial MTRNR1 que se pueden manifestar con una hipoacusia inducida por tratamiento con aminoglucósidos (del Castillo *et al.*, 2002: 243-249). Aunque las alteraciones en los genes GJB2 y GJB6 (locus DNFB1) explican entre un 10 y un 40 % de los casos (Burke *et al.*, 2016: 77-86; Chan y Chang, 2014: E34-53), dependiendo de la población, muchos casos quedan sin diagnosticar después del estudio de los mismos. Esto no resulta extraño puesto que la hipoacusia está presente en más de 400 alteraciones sindrómicas y se han relacionado más de 100 genes con las hipoacusias neurosensoriales no sindrómicas. Por ello, la secuenciación de nueva generación (NGS) ha supuesto un avance en el estudio de estos pacientes (Sabatini *et al.*, 2016: 319-328; Cabanillas *et al.*, 2018: 58; Mutai *et al.*, 2013: 172).

Teniendo en cuenta las recomendaciones de la CODEPEH, una vez confirmado un nuevo caso de hipoacusia neurosensorial no sindrómica, se debe realizar el estudio de la infección por citomegalovirus (CMV) y se recomienda un despistaje genético (Núñez *et al.*, 2016a: 193-218). El hecho de poder obtener el diagnóstico genético tiene muchos beneficios, tanto para el paciente como para los progenitores, puesto que aporta información acerca de la herencia, ayuda a distinguir causas sindrómicas, aporta información acerca de la evolución de la sordera y podría prevenir ciertos desencadenantes que produzcan

o empeoren el grado de hipoacusia. En el futuro, ayudará a mejorar el tratamiento de elección, que podrá dirigirse específicamente a cada mutación detectada (Sommen *et al.*, 2016: 812-819; Géléoc *et al.*, 2014: 1241062; Alford *et al.*, 2014: 347-355).

Actualmente, los test basados en la secuenciación de nueva generación (NGS), en el ámbito de la hipoacusia, están sustituyendo a los test basados en la secuenciación de genes individuales, pero están limitados por nuestro conocimiento actual de los genes implicados en sorderas. Otros test utilizan capturas de exones dirigidos a la enfermedad, la secuenciación completa (WES) busca encontrar variaciones en todos los exomas del genoma, por lo que podría encontrar genes relacionados con la hipoacusia que aún no se conocen y la secuenciación completa del genoma (WGS), que no se limita solo a los exones, sino que puede identificar cambios fuera de los exones que pueden relacionarse con hipoacusia.

Las recomendaciones de la American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) incluyen el estudio genético según las siguientes directrices: si se sospecha una hipoacusia sindrómica, se realizarán estudios genéticos dirigidos a los genes sospechados, y si la sospecha se dirige a una no sindrómica, se realizarán estudios de genes aislados, como GJB2/GJB6, paneles de genes o NGS basados en sospecha clínica (Alford *et al.*, 2014: 347-355).

Las últimas recomendaciones sugieren como primera opción la secuenciación de la NGS limitada a un panel de genes determinado según la etnicidad de la población a estudiar (D'Aguillo *et al.*, 2019: 1-17).

Uno de los problemas de la secuenciación de nueva generación (NGS) es la interpretación clínica de los hallazgos. En algunos estudios, se ha observado que hasta un 30 % de las variantes genéticas que se habían descrito como causa de enfermedad en la literatura, se podrían haber malinterpretado (Boycott *et al.*, 2013: 681-691).

Dentro de las NGS se pueden realizar paneles genéticos, dirigidos a una enfermedad o alteración en concreto, o a la secuenciación del genoma completo (WES) (Shearer *et al.*, 2013: 627-634). Esta última aumenta el riesgo de que se produzcan hallazgos secundarios, entendiéndose éstos como variantes identificadas de genes que no tienen que ver con la enfermedad o motivo por el que se realiza el test genético (Green *et al.*, 2013: 565-574). Se han realizado comparativas entre WES y paneles dirigidos a la enfermedad en otras alteraciones, por ejemplo, trastornos oculares, encontrándose que los paneles dirigidos mejoran la precisión. Esta es la principal razón por la que se realizan estos paneles en el estudio etiológico de la hipoacusia (Consugar *et al.*, 2017: 253-261; Rehm *et al.*, 2013: 733-747).

La progresiva disminución del coste, así como la mejora en la calidad de la WES/WGS (secuenciación del genoma completo), probablemente sustituyan los paneles por estu-

dios no dirigidos en un futuro (Cabanillas *et al.*, 2018: 58). De hecho, en algunos estudios publicados, se utiliza la WES como método de diagnóstico de la etiología de la hipoacusia, combinada con otras técnicas genéticas (microarray) (Downie *et al.*, 2017: e000119).

2.4. Estudio Vestibular

Los niños que presentan hipoacusia tienen mayor riesgo de padecer un trastorno vestibular (Cushing *et al.*, 2008: 1814-1823) por la estrecha relación embriológica de las estructuras auditivas y vestibulares del oído interno (Tribukait *et al.*, 2004: 41-48). Dependiendo del protocolo de estudio de la función vestibular utilizado, la etiología y el grado de hipoacusia, los trastornos vestibulares afectan entre el 38 % y el 91 % de los niños con hipoacusia neurosensorial, aunque ésta sea leve o, incluso, unilateral (Martens *et al.*, 2019: 196-201). El sistema vestibular es una función sensorial aferente imprescindible para el control del equilibrio, por ello su alteración provoca un cuadro de desequilibrio y retraso en el desarrollo motor del niño que, sumado a una hipoacusia, afectará negativamente al desarrollo de la orientación espacial y la atención e, indirectamente, influirá en la autoestima, el desarrollo psicosocial, la lectura, la escritura y la capacidad de aprendizaje.

El cribado vestibular posibilitaría un diagnóstico temprano de cualquier alteración sobre el desarrollo motor y el equilibrio

Aunque la literatura alerta del riesgo de aparición de un trastorno vestibular en niños con hipoacusia, en la actualidad no se realiza una valoración rutinaria de esta función. Habitualmente se restringe solo a los candidatos a implantación coclear (Jacot *et al.*, 2009: 209-217) y a los niños con una disfunción vestibular manifiesta.

El estudio de la función vestibular en general es complejo, no obstante, se ha objetivado que es factible llevarlo a cabo en población infantil con ciertas adaptaciones (Dhont *et al.*, 2019: 490-493). Para compensar la falta de valoración vestibular en los niños con hipoacusia congénita se ha propuesto la realización de un cribado vestibular con el fin de posibilitar que el diagnóstico temprano de trastornos a dicho nivel permita una valoración motora y rehabilitación, si fueran necesarias. El cribado vestibular se realiza mediante una prueba denominada Potencial Evocado Miogénico Vestibular Cervical (cVEMP): se estimula auditivamente por vía ósea (*tone burst* de 500 Hz a 59 dBHL) mientras se recoge la actividad electromiográfica del músculo esternocleidomastoideo, consistente en la observación de una respuesta reproducible con dos picos. En caso de que el resultado de la prueba sea normal, no se somete al niño a más revisiones y,

de no ser así, se deriva para una valoración de su adecuado desarrollo (Dhont *et al.*, 2019: 490-493).

El cVEMP puede ser implementado con éxito en los niños de corta edad. Aunque la sensibilidad de la prueba puede ser variable dependiendo de las condiciones de realización, brinda información diagnóstica en la mayoría de los casos.

Los cVEMP pueden llevarse a cabo en cualquier clínica audiológica donde se disponga de un aparato de potenciales evocados, por lo que se recomienda que los profesionales que se dedican a la audiológica pediátrica incorporen esta técnica para la valoración de los trastornos vestibulares, tan frecuentemente asociados a la hipoacusia congénita (Zhou *et al.*, 2014: 1-6).

3. TRATAMIENTO

3.1. Adaptación Audioprotésica Infantil

El objetivo principal de la amplificación auditiva es proporcionar a un niño con discapacidad auditiva la oportunidad de tener acceso a un entorno sonoro y, en especial, al habla. Entre los objetivos de la amplificación hay que destacar que se debe proporcionar una distorsión mínima del sonido, potenciar el desarrollo de una estrategia de procesamiento de la señal adecuada, seleccionar las características que maximicen la audibilidad de la señal deseada y la reducción del ruido, además de ofrecer flexibilidad, tener facilidad de conexión a dispositivos externos y garantizar la comodidad física que permita el uso diario constante.

En la edad infantil la evaluación auditiva y el tratamiento audioprotésico tienen una serie de peculiaridades. El rango de edad de 0 a 6 años es el que más dificultades plantea en cuanto a la evaluación y rehabilitación auditiva.

La adaptación de audífonos y de implantes auditivos se orienta al temprano y óptimo desarrollo de la audición y la escucha, del habla y del lenguaje, siendo imprescindible la intervención logopédica

El oído externo del niño está en continuo crecimiento y eso hace que sea necesaria una evaluación individualizada del estado del conducto auditivo externo a través de las mediciones en oído real (RECD, *Real Ear Coupler Difference*). Esta medida deberá ser incorporada a la prescripción y ajuste de los audífonos. Los entornos naturales de comunicación de los niños son más ruidosos y reverberantes que los de los adultos, por lo que es imprescindible la monitorización continuada del correcto uso, así como la colocación de la prótesis por parte de un profesional experimentado. Es muy

importante y necesario que todo el proceso se centre en el niño y la familia y que haya una coordinación interdisciplinar (Olleta *et al.*, 2018: 91-198) en colaboración con la familia.

Gracias a los programas de detección precoz de la hipoacusia, el diagnóstico se realiza en los primeros meses de vida (Núñez *et al.*, 2015: 163-186). Esto implica un importante reto para el audioprotesista, pues se enfrenta no solo a dificultades anatómicas, sino a niños que por su temprana edad no son capaces de indicar si perciben o no el sonido, por lo que será necesario orientar la evaluación por medio de la observación (audiometría conductual) y de los resultados de las pruebas objetivas electrofisiológicas (Kerkhofs y de Smit, 2013: 17-25).

Si existe un trastorno del espectro de neuropatía auditiva, y siempre que no se pueda confirmar que responden a los sonidos conversacionales del habla sin audífonos, se debería establecer un periodo de prueba con amplificación para observar su respuesta. Se recomienda la adaptación de audífonos antes de tomar la decisión de una implantación coclear (American Academy of Audiology Clinical, 2013: 5-60; British Society of Audiology, 2019: 21).

Las sorderas unilaterales no están exentas de consecuencias negativas sobre el desarrollo del niño. Precisan de tratamiento y seguimiento

Se debe seleccionar un audífono de procesamiento de señal digital apropiado, tomando en consideración el tamaño y forma del oído externo, ya que, debido a los cambios anatómicos tan rápidos del CAE, la opción óptima es la utilización de audífonos tipo retroauricular (BTE, *behind the ear*). Estos audífonos se pueden adaptar al CAE por medio de un molde cerrado, realizado a medida, que deberá ser cambiado conforme vaya creciendo. Es recomendable verificar regularmente la integridad de la conexión entre el molde del oído, el tubo, el codo y el audífono. Para niños mayores existen otras opciones más estéticas que los audífonos retroauriculares, pero es importante saber que no tienen la posibilidad de conectarse a sistemas de inducción magnética, FM o equivalentes, lo que genera una importante restricción a la hora de acceder a la información del entorno, especialmente educativo, y beneficiarse de medidas de accesibilidad.

Otro factor a tener en cuenta es el micrófono. Se recomienda el uso de micrófonos omnidireccionales, ya que los direccionales pueden reducir la audibilidad de las personas que hablan fuera de su radio de acción, lo que limita el aprendizaje incidental, en un momento de especial relevancia para el desarrollo del lenguaje y otros aprendizajes.

En cuanto a la seguridad es aconsejable utilizar porta-baterías a prueba de manipulaciones para disminuir la probabilidad de ingestión de la batería, así como

desactivar o bloquear los controles de volumen, o utilizar una compresión de amplio rango dinámico, eliminando la necesidad de manipulación de control de volumen para audibilidad y comodidad. El ancho de banda a utilizar debe ser el que contemple mayor versatilidad en la amplificación de todas las frecuencias creando programas que se irán adaptando al contexto en el que se desenvuelva el niño. En caso de utilizar la bobina de inducción magnética es importante que se active automáticamente. Las opciones de conectividad que hoy día ofrecen los audífonos serán asimismo de interés, si bien siempre en convivencia con la bobina de inducción, ya que es este sistema el que va a proporcionar al niño la accesibilidad auditiva necesaria en los espacios públicos, como los centros educativos, culturales y de ocio, etc.

Para el ajuste de los audífonos hay que tener en cuenta los valores RECD (diferencia entre el oído real y el acoplador), que además pueden variar sustancialmente de la edad infantil a la adulta (los niños suelen tener RECD más largos que los adultos) (Zenker, 2001: 10-15). Estos valores permiten verificar el cumplimiento de las características técnicas de los audífonos, comprobar la correcta reparación de los mismos, medir las variaciones de los distintos parámetros después de modificar los controles de éstos y posibilitar la evaluación objetiva de la adaptación de la prótesis mediante la realización de las medidas en oído real.

El umbral de *discomfort* indicará la limitación de la amplificación y es uno de los aspectos más importantes en la adaptación protésica (Calvo y Maggio de Maggi, 2003: 57-59). Para las adaptaciones pediátricas los métodos de prescripción de la ganancia más recomendados son el DSLv5a y NAL-NL1. Además, se recomienda compresión en el rango dinámico, alterando mínimamente la señal del habla. La amplificación del ancho de banda de alta frecuencia mejorará la audibilidad de sonidos de espectro agudo.

Es esencial la verificación electroacústica de la adaptación. La falta de colaboración y la imposibilidad de verificación expresada por el niño hacen que el uso de herramientas objetivas sea de gran importancia. La utilización en campo libre de la ganancia funcional de los audífonos no está recomendada para los niños de corta edad y no se debería usar en la verificación de la adaptación de los audífonos. También se ha de tener en cuenta que las mediciones con sonda microfónica, empleando protocolos de ganancia de inserción (REIG) tampoco están recomendadas. Es necesario entonces que se verifiquen las características electroacústicas del audífono comparando la prescripción de la ganancia y la máxima presión de salida en el oído real del paciente o en un acoplador de 2 cc (Calvo y Maggio de Maggi, 2003: 57-59). La validación de los audífonos debe ser continua, ya que en estas edades es frecuente que a la pérdida auditiva neurosensorial se añada una pérdida de transmisión por presentar problemas de oído medio. Sin olvidar la posibilidad de que se trate de una hipoacusia progresiva. Se debe tener en cuenta la edad auditiva del niño,

su edad cronológica y la historia clínica, además de valorar el desarrollo logopédico, cognitivo y psicomotor antes y después de la adaptación. Se debe explorar la correcta localización del sonido con audífonos, la discriminación frecuencial (sonidos Ling) funcional y la adecuada discriminación en ambiente ruidoso.

El asesoramiento a los padres y su instrucción en el manejo de las prótesis auditivas, así como la verificación de su correcto funcionamiento, deben ser continuos. Cuidadores, logopedas y profesores también deben ser partícipes de este asesoramiento (Olleta et al., 2018: 91-198).

La audición binaural es fundamental para el procesamiento auditivo

3.2. Indicaciones para la Implantación Coclear

Aunque los criterios audiométricos siguen siendo los más importantes en la toma de decisiones para implantar a un paciente, los avances tecnológicos y el desarrollo de las técnicas quirúrgicas han modificado profundamente las indicaciones de implante coclear, abriendo nuevas perspectivas en este campo (Manrique et al., 2015: 289-296).

Están bien establecidas y aceptadas las indicaciones de implante coclear en la edad infantil cuando se presenta una hipoacusia neurosensorial bilateral de severa a profunda, con escaso beneficio del uso de audífonos después de un periodo de prueba. No obstante, existen nuevas indicaciones que hay que tener en cuenta en la edad infantil, unas ya consolidadas, como la implantación bilateral y otras que van ganando apoyo por la evidencia científica, como la implantación en casos de sordera unilateral. Todo ello se fundamenta en los conocidos beneficios de la audición binaural: mejor comprensión en ambientes ruidosos y mayor capacidad de localización de los sonidos en el espacio. Los estudios existentes demuestran que, de ser posible, es mejor el implante simultáneo y, si no, intentar que medie el mínimo tiempo posible entre la implantación de ambos oídos.

Otra indicación ya consolidada es la del implante coclear en las hipoacusias asimétricas. Estos pacientes presentan una hipoacusia neurosensorial moderada-severa en un oído y una hipoacusia profunda en el otro, de manera que podrían utilizar simultáneamente el implante en el oído con peor audición y un audífono en el oído contralateral. Esta forma de estimulación se denomina estrategia bimodal. Con ella se ha comprobado que estos pacientes consiguen audición estereofónica y mejores niveles de discriminación del lenguaje, tanto en ambiente de silencio como en ruido, en comparación con los obtenidos empleando audífonos o solamente un implante coclear.

Sin embargo, el implante coclear en la sordera unilateral es una indicación aún no consolidada. Hasta la fecha, la modalidad de tratamiento de los pacientes con sordera unilateral era la abstención terapéutica, el uso de un implante de conducción ósea o el uso de un audífono con sistema CROS (*contralateral routing of signal*). El implante coclear constituye una nueva alternativa en ciertos pacientes. Se ha demostrado el superior rendimiento del implante coclear con respecto al resto de alternativas, sin que hayan existido interferencias con el oído normoacústico contralateral. Esto indica que es posible la integración central de la estimulación eléctrica y acústica, incluso con una audición normal contralateral. Uno de los motivos para promover la implantación coclear en niños con sordera unilateral es facilitar un completo desarrollo del sistema auditivo central dentro del periodo crítico o de mayor sensibilidad, que se corresponde con los primeros años de vida. Especialmente interesante se considera esta indicación en aquellos niños con déficits visuales importantes o si presentan situaciones de fragilidad en el oído auditivamente normal, como son determinadas malformaciones laberínticas (dilatación del acueducto vestibular, particiones incompletas de la cóclea, etc.).

Las indicaciones para la implantación coclear han evolucionado y se han abierto nuevas perspectivas al respecto

A pesar de estos indicios, se ha publicado un meta-análisis (Peters et al., 2016: 713-721) que revela que las evidencias existentes para la implantación coclear en la sordera unilateral son escasas y solamente consisten en series de casos, por lo que no se pueden extraer conclusiones firmes sobre la efectividad del implante en la sordera unilateral infantil. No obstante, basándose en los hallazgos de esta revisión sistemática de la literatura, los prometedores resultados obtenidos en los adultos, y la importancia de la audición binaural, sugieren que la implantación coclear en niños con hipoacusia unilateral puede ser efectiva.

La neuropatía auditiva o disincronía auditiva es un trastorno auditivo de difícil diagnóstico y con un comportamiento clínico variado. Los audífonos en este caso tienen un beneficio limitado, sin embargo, el implante coclear aporta unos resultados variables, ya que cuando la lesión está en el nervio (desmielinización) la estimulación eléctrica puede tener las mismas limitaciones que la acústica. Sin embargo, se sabe que el 75 % de las neuropatías se deben a una alteración presináptica de la función de la célula ciliada interna, circunstancia que permitiría obtener un rendimiento óptimo con el implante.

Los niños que presentan una neuropatía auditiva necesitan ser evaluados de forma específica. Dado que cada

niño con neuropatía auditiva es diferente, surgen varias situaciones clínicas que hay que tener en cuenta. La primera es el niño que presenta unas otoemisiones acústicas normales o unos potenciales microfónicos cocleares robustos, pero presenta umbrales auditivos pobres. En estos casos existe la posibilidad de una recuperación de los umbrales auditivos en el tiempo, lo que indica una recuperación de la función neural. La segunda situación clínica es la que surge del hallazgo de unos umbrales auditivos conductuales no compatibles con una hipoacusia severa o profunda (que no cumplen criterios audiométricos de implantación) y que, sin embargo, presentan un retraso muy importante en el desarrollo del habla y del lenguaje respecto al esperado por su situación auditiva. Este contexto ilustra el gran dilema que en ocasiones se presenta al indicar un implante en estos pacientes con unos umbrales aparentemente buenos, dado que no está claro si el retraso del desarrollo del habla y del lenguaje está motivado por su trastorno auditivo o por una comorbilidad neurocognitiva.

Derivado de estas situaciones clínicas se explica el retraso en la implantación que se registra en los niños con neuropatía auditiva, los cuales se implantan más tarde, a una edad media de 3,3 años, comparada con los niños sin esta patología que se operan a los 1,9 años. Este periodo de espera vigilada es necesario porque los umbrales audiométricos sugieren que los audífonos serán suficientes para el desarrollo del habla y del lenguaje. No parece que este retraso cause un detrimento en los resultados esperados de la implantación por cuanto no se supera el periodo crítico de los 5 años de edad (Harrison *et al.*, 2015: 1980-1987).

Nuevas técnicas genéticas permiten el estudio de funciones de genes, causantes de sordera

3.3. Líneas de Futuro

Existen nuevas técnicas genéticas como el CRISPR (*clustered, regularly interspaced, short palindromic repeat*) asociadas a nucleasa 9 (CRISPR/cas 9), que constituyen herramientas muy potentes tanto para estudiar funciones de genes como para el tratamiento de los trastornos genéticos, uno de los principales sería la hipoacusia de causa genética, puesto que la mayoría de ellas son debidas a mutaciones monogénicas (Zou *et al.*, 2015: 102-108).

Esta técnica permite la edición de genes (agregando, interrumpiendo o cambiando secuencias de genes), eliminando también genes o introduciendo mutaciones para observar el efecto. De hecho, se están realizando experimentos en ratones para intentar editar y corregir genes causantes de una forma de hipoacusia genética heredada de carácter dominante (Gao *et al.*, 2018: 217-221). Estas técnicas abren la posibilidad de desarrollar en un futuro tratamientos basados en genes o células que podrían pre-

servar o restaurar la audición con una percepción de los sonidos más natural. Estos estudios han sido guiados por estudios similares realizados en la terapia ocular, puesto que ambos órganos tienen muchas similitudes (Zhang *et al.*, 2018: 221) y permiten vislumbrar un futuro muy prometedor.

4. SEGUIMIENTO

Para establecer un protocolo de seguimiento, en primer lugar, hay que señalar que es imprescindible disponer de un adecuado sistema de información.

Cuando se trate de niños detectados en la fase de cribado, se debe conocer con certeza su grado de hipoacusia antes de los 6 meses, determinando de forma fiable los umbrales auditivos y contando con un diagnóstico etiológico. A partir de este momento se debe establecer un programa de revisiones periódicas con el ORL pediátrico.

Hay que tener en cuenta que la hipoacusia no se mantiene constante a lo largo de la infancia y que el deterioro auditivo puede producirse en cualquier momento, esto es más difícil de percibir en los primeros años de vida, ya que los niños no tienen la capacidad de manifestar si oyen peor y, por ello, el clínico se ha de guiar por las impresiones subjetivas de sus cuidadores. Esta fase es especialmente delicada porque es el momento en el que el niño está adquiriendo el lenguaje (Núñez *et al.*, 2015: 163-186).

Se recomiendan revisiones con la siguiente periodicidad:

- en los primeros 18 meses de vida, continuas a demanda de cada situación
- de los 18 meses a los 3 años, cada 3 meses
- de los 3 a los 6 años, cada 6 meses
- en el caso de mayores de 6 años con sorderas estables, anuales

Los niños con sordera derivada de infección por CMV deben ser objeto de especial atención

Especial atención se debe tener con los niños con hipoacusia derivada de infección por CMV y con malformaciones cocleares, como el acueducto vestibular dilatado (Lin *et al.*, 2005: 99-105) ya que presentan un mayor riesgo de deterioro auditivo. En niños con patología del espectro de la neuropatía auditiva, se debe extremar la vigilancia por sus dificultades para la inteligibilidad del lenguaje, la fluctuación y empeoramiento auditivo (Hood, 2015: 1027-1040).

Independientemente de los protocolos establecidos siempre se deben tener en cuenta las apreciaciones de los padres sobre los posibles cambios o dificultades de sus hijos (Fitzpatrick *et al.*, 2016: 34-43).

En el caso de los niños con peligro de desarrollar sordera por factores de riesgo, el momento y el número de revisiones auditivas debe individualizarse según la probabilidad relativa de una pérdida auditiva de inicio tardío. Los niños que superan el cribado neonatal, pero tienen un factor de riesgo, deben tener, al menos, una evaluación audiológica diagnóstica entre los 24 y 30 meses de edad. La evaluación temprana y más frecuente puede estar especialmente indicada en alguno de los factores de riesgo, según recomiendan varias publicaciones (Núñez *et al.*, 2015: 163-186; Joint Committee on Infant Hearing Pediatrics, 2007: 898-921).

Los niños con factores de riesgo deben ser vigilados ante la probabilidad de una sordera de inicio tardío

A lo largo de la vida del niño pueden ocurrir múltiples causas que den origen a una sordera sobrevenida, sin existir factores de riesgo previos. La CODEPEH publicó unas recomendaciones (Núñez *et al.*, 2015: 163-186) para detectar problemas de audición en la infancia entre los 6 meses y 4 años de vida por medio de un simple cuestionario a realizar por el pediatra. La Academia Americana de Pediatría aconseja realizar una audiometría a todos los niños a la edad de 4, 5, 6, 8 y 10 años. Además, en los niños mayores de 10 años, se recomienda la valoración de las frecuencias de 6000 y 8000 Hz al menos una vez entre los 11 y 14 años, entre los 15 y 17 años y entre los 18 y 21 años. Esta estrategia mejora el resultado en la detección e intervención temprana sin factores de riesgo superando el costo y los inconvenientes.

4.1. Sistemas de Información

La discapacidad auditiva es un claro ejemplo de cómo lo específico de cada sector administrativo que interviene en la edad pediátrica (Sanidad, Servicios Sociales y Educación), junto a los diferentes profesionales (pediatra, médico ORL, audioprotesista, logopeda, maestro...) se han de encontrar y, desde un enfoque interdisciplinar e integral, intervenir en torno al niño y su familia en una acción conjunta planificada, coordinada y convergente de recursos, prestaciones y servicios (Jáudenes, 2014).

Esta imprescindible confluencia precisa, para organizarse de forma efectiva y eficiente, que exista una base de datos accesible para todos los implicados que facilite el intercambio de información y un sistema de análisis que posibilite el estudio de estos datos para conocer los puntos fuertes y débiles de la marcha de los programas de cribado, que permita corregir los defectos percibidos y mejorar los resultados finales.

Estos sistemas de información tienen el propósito de orientar actividades, de ayudar a la planificación, de asegurar la implementación y de apoyar la evaluación de los programas, sin olvidar su utilidad para formular hipótesis para la investigación. Pueden variar desde sencillos sistemas de recogida de datos de una única fuente, hasta sistemas electrónicos que reciben datos de muchas fuentes y en distintos formatos, asegurando el cumplimiento de la normativa relativa a la protección de datos.

La información recabada servirá no solo para la mejora de los servicios que se prestan tanto al niño como a las familias, sino también para la vigilancia de la calidad del cribado, el diagnóstico y el tratamiento temprano, así como para facilitar la recogida de datos demográficos relativos a la hipoacusia congénita, tal como la CODEPEH expuso en anteriores recomendaciones (Trinidad *et al.*, 2010: 69-77; Núñez. *et al.*, 2015: 163-186) apoyando también la absoluta necesidad de que en España exista de una base de datos única a nivel estatal, si bien, hasta la fecha, no se tiene constancia de la existencia de un registro central que recoja la información de los distintos programas de detección precoz de la hipoacusia, que todas las comunidades autónomas están aplicando, aunque éstas sí tengan sus propios sistemas de información. Dado que estas bases de datos probablemente presentan campos coincidentes, permitirían fácilmente la creación de una base común.

La vigilancia pediátrica permite la detección y diagnóstico temprano de sorderas sobrevenidas entre los 6 meses de vida y los 4 años de edad

De hecho, una opción muy conveniente sería integrar todos los programas de cribado neonatal que se realizan en la actualidad en una sola base de datos, de forma que su registro y análisis fuera más sencillo para el personal implicado (Feresin *et al.*, 2019: 193-199).

Estos sistemas de información además permiten mejorar los programas de cribado, cuyo "talón de Aquiles" es la tasa de abandonos en el seguimiento de los niños que presentan resultados alterados o la ausencia de registro de los casos que pueden haber recibido un diagnóstico y/o tratamiento, pero el resultado no ha sido informado. Para corregir esta situación es totalmente necesario que existan registros, fiables y accesibles, de los datos de contacto con el paciente que permitan su recuperación.

También hay que destacar otra causa de pérdida relacionada con los sistemas de información que se produce cuando los niños incluidos en el programa cambian de un área geográfica a otra entre el cribado inicial y el seguimiento médico, puesto que la responsabilidad de su seguimiento también se traslada de un centro a otro. En consecuencia,

estos casos se pierden durante el seguimiento para el centro que tuvo la responsabilidad inicial. Esto refuerza la recomendación de que la base de datos ha de tener ámbito nacional (Matulat *et al.*, 2017:1008-1013; Chung *et al.*, 2017: e227-231).

Para disminuir estas pérdidas en el seguimiento del programa es fundamental que la base de datos permita generar alertas de forma automática y facilite la recuperación de estos niños (Ravi *et al.*, 2016: 29-36).

Al respecto, existen experiencias recientes de países con años de trayectoria en el cribado que han identificado los puntos débiles que más frecuentemente se necesita corregir en los sistemas de información para mejorar la efectividad del programa. Estos cambios implican asegurar la adecuada remisión de los datos, el establecimiento de un coordinador del programa, la creación de una página web común, la normalización y la verificación de los datos, así como la adecuación del *software* (Greczka *et al.*, 2018: 13-20).

Por otra parte, en relación con los programas de cribado, existen deficiencias en la planificación de los mismos, además de dificultades organizativas y de disposición de recursos, que impiden garantizar la confirmación diagnóstica y el acceso a una intervención temprana de calidad. Sin una base de datos que recoja la información de resultados del despistaje es imposible conocer estas dificultades y corregir errores de planificación o realización que impidan conseguir el objetivo deseado.

4.2. Información y Apoyo a la Familia. Atención Temprana

Tal como en su día se subrayó, uno de los aspectos más positivos y singular del Programa para la Detección Precoz de la sordera infantil, aprobado en España por el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas, en 2003, es la incorporación de una fase de seguimiento, como parte indisoluble del proceso, que incluye la atención temprana al niño con sordera y a su familia (Comisión Salud Pública, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003).

Desde hace casi dos décadas, en nuestro país, identificamos un salto cualitativo significativo y diferenciador entre anteriores generaciones de personas sordas y los niños y jóvenes con sordera de hoy. La aplicación del Programa de Detección Precoz de la Sordera y los avances médicos, audiológicos y protésicos son responsables evidentes y directos de dicho cambio (Jáudenes *et al.*, 2007: 51-53; Silvestre y FIAPAS, 2010: 75-79; FIAPAS (vva), 2017). Si bien es cierto que la detección y el diagnóstico precoz de la sordera han modificado sustancialmente la perspectiva educativa y social de estos niños, para que sean realmente efectivos deben ir seguidos de dos actuaciones determinantes:

- iniciar cuanto antes el tratamiento audioprotésico y logopédico más indicado en cada caso, facilitando el acceso temprano y natural al lenguaje oral, y
- ofrecer una atención global centrada en el niño y su familia, evitando las respuestas parceladas, descontextualizadas y descoordinadas, dando confianza y seguridad a los padres, reduciendo su desorientación y peregrinar por diversos especialistas y servicios.

Un sistema de información estatal es fundamental para un seguimiento eficaz, además de permitir evaluar los programas y señalar líneas de investigación, planificación de servicios y recursos, etc.

Gracias a la estimulación auditiva precoz, que aprovecha el periodo crítico de plasticidad neural, y a la adquisición de la lengua oral del entorno en el momento evolutivo que corresponde, compartiendo código de comunicación con la familia, dado que más del 95 % de estos niños nacen en el seno de familias oyentes (Mitchell y Karmchmer, 2002), los niños con sordera alcanzan un desarrollo global y comunicativo comparable al de sus pares oyentes y pueden acceder a la escolaridad habiendo adquirido las habilidades cognitivas y lingüísticas necesarias para ello. De ahí las diferencias altamente significativas entre personas sordas estimuladas tempranamente y las que han recibido esta atención específica de forma más tardía y/o inadecuada, comprometiendo seriamente sus aprendizajes (Jáudenes *et al.*, 2007: 51-53).

El objetivo de la aplicación de un programa de detección precoz de la sordera, por tanto, va más allá de dicha detección y del diagnóstico. El objetivo final y deseado tiene que ser la atención temprana, planificada y coordinada, que se dirija, por un lado, a estimular y potenciar el desarrollo global del niño, en este caso con dos tipos de intervenciones: adaptación protésica e intervención logopédica especializada (estimulación auditiva y desarrollo del lenguaje), y por otro, a apoyar a las familias y a fortalecer sus destrezas como primeros educadores, a través del apoyo emocional y el asesoramiento.

Del análisis de los datos recogidos sobre una muestra representativa de 600 familias en España, participantes en un estudio llevado a cabo por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS (Jáudenes, 2006: Separata), se destaca que, entre las principales dificultades a las que han tenido que hacer frente los padres y las madres en los primeros momentos, tras conocer el diagnóstico, se encuentra el hecho de asumir la noticia de la sordera de su hijo y la falta de información. Por ello, se ha de poner de relieve cómo, en la comunicación con la familia, es relevante tanto el mensaje en sí mismo, como la forma y el entorno en que se transmite. Es importante recordar que, especialmente, en los momentos que rodean a la confirmación del diagnóstico de la sordera, la actitud de los profesionales que tratan con la familia y le facilitan información debe responder a determinadas claves de escucha, imparcialidad, objetividad, claridad y accesibilidad (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2011: 19-38). Por ello, las familias deben poder contar con equipos y estructuras estables que cuenten con profesionales especializados y cualificados capaces de analizar la situación familiar, atendiendo a la individualidad del caso y de

cada familia, así como a sus circunstancias vitales y sociales, y de establecer el programa de intervención más adecuado (Jáudenes, 2012a: 11-24).

Se evidencia así la necesidad de un abordaje global, inmediato al momento del diagnóstico, con itinerarios de derivación fácilmente identificables por las familias. Al mismo tiempo que es preciso poner en valor una vez más la trascendencia de la intervención interdisciplinar cooperativa y corresponsable, con implicación del Movimiento Asociativo de Familias (Jáudenes, 2012b: 177-189; Jáudenes y Patiño, 2013: 288-302).

Es imprescindible un equipo interdisciplinar, trabajando en colaboración con la familia, con el apoyo del Movimiento Asociativo de Familias

Los resultados óptimos se consiguen cuando los programas de detección precoz de la sordera infantil alcanzan cotas de alta calidad en todas sus fases, desde la sospecha a la confirmación diagnóstica y a la provisión del tratamiento más adecuado en cada caso, incluyendo la adaptación protésica y la atención temprana (Yoshinaga-Itano, 2014: 143-175). Asegurar la consecución del proceso, bajo unos estándares de calidad que garanticen la eficacia del mismo, debe ser una obligación de todos los implicados. En definitiva, el proceso de detección, diagnóstico, seguimiento y atención temprana hay que situarlo en un *continuum* que necesita de profesionales cualificados y experimentados, así como de una planificación de recursos y servicios con respuestas coordinadas, no parceladas ni descontextualizadas (Marco *et al.*, 2004: 103-106; Joint Committee on Infant Hearing, 2007: 898-921; Trinidad, 2010: 69-77; Núñez *et al.*, 2015: 163-186).

Por último, se debe señalar que la aplicación de un programa de detección precoz de la sordera infantil moviliza e integra distintos recursos, acciones y procedimientos, además de la necesaria gestión de los resultados y su evaluación. Más allá de un primer nivel de evaluación clínico y metodológico, que debe responder a determinados estándares de calidad, las líneas de futuro sobre las que debe avanzar el conocimiento y la medición de la eficacia del programa deben incluir el funcionamiento y efectividad de los circuitos de derivación, el desarrollo comunicativo y el nivel educativo alcanzado por los niños diagnosticados precozmente, además del nivel de satisfacción manifestado por las familias.

Será necesario, por tanto, integrar la atención y el apoyo a las familias como parte del desarrollo de los programas de

detección precoz de la sordera infantil, incluyendo la ayuda mutua interfamiliar, implicar a las familias en cada nivel de intervención e incrementar el conocimiento sobre el rol de las familias entre todos los agentes implicados. Reconocer las necesidades de las familias y saber responder a ellas es una responsabilidad de todos los estamentos y profesionales comprometidos con estos programas. Asimismo, hay trabajos (Benito, 2017: 85-103) que indican que, desde el punto de vista clínico y asistencial, conocer el desarrollo del lenguaje adquirido por los niños y niñas con hipoacusia prelingual, diagnosticados precozmente y siguiendo un proceso de intervención estandarizado, es en sí mismo un indicador para la validación del propio proceso de diagnóstico y tratamiento de la sordera infantil.

4.3. Equipo Interdisciplinar

Durante la evaluación, tratamiento y seguimiento de los niños con hipoacusia deben intervenir, desde distintos ámbitos, diferentes profesionales: otorrinolaringólogos, pediatras, audiólogos protésicos, logopedas, pedagogos, psicólogos, maestros, trabajadores sociales, y, en ocasiones, otros especialistas (Figura 3) que han de integrarse en un equipo interdisciplinar, trabajando en coordinación con la familia (Joint Committee on Infant Hearing, 2007: 898-921; Jáudenes, 2012a: 11-24; Jáudenes, 2012b: 177-189; Núñez *et al.*, 2015: 163-186).

El equipo interdisciplinar debe aportar información de calidad en cuanto al diagnóstico médico y el tratamiento, además de instruir sobre el uso de dispositivos de audición, el proceso de rehabilitación a seguir y las estructuras y recursos de apoyo a las familias. El mensaje debe ser coherente y consistente entre los diferentes profesionales implicados. Los cuidados centrados en la familia requieren que éstas se involucren en la salud auditiva del niño a lo largo de todo el proceso, pero conviene señalar que la familia no debe ser quien se responsabilice de la transmisión de información entre profesionales ni ser mediador en su coordinación (Findlen *et al.*, 2019: 141-146).

Se precisa también de una coordinación interadministrativa e intersectorial, en lo relativo a los servicios y prestaciones dirigidas al niño y a su familia, con procedimientos simplificados y coordinados para el acceso a todos ellos. Para este cometido son fundamentales la figura del coordinador y la participación de Salud Pública, junto con la Administración Educativa y de Servicios Sociales. Por su parte, el Movimiento Asociativo de Familias actúa como agente y red social, desarrollando programas de apoyo familiar e integrándose como un elemento de soporte y cooperación dentro del trabajo interdisciplinar.

5. RECOMENDACIONES CODEPEH 2019

La CODEPEH considera necesario, por tanto, formular unas recomendaciones que completen y actualicen la aplicación de los programas de detección precoz de la sordera infantil, mejorando su rendimiento, de acuerdo con la siguiente secuencia del proceso de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento (Figura 4).

NIVEL 1. DETECCIÓN

- Cualquiera de las dos técnicas disponibles para el cribado (otoemisiones y/o potenciales automatizados) son adecuadas en esta fase.
- Es necesaria la correcta identificación de los factores de riesgo auditivo para garantizar un seguimiento posterior óptimo.
- Se recomienda el estudio de infección congénita por citomegalovirus (CMVc) en aquellos niños que no superen el cribado auditivo.
- La detección de la CMVc se debe realizar antes de los 15 días de vida.
- Superar el cribado neonatal no descarta la posibilidad de desarrollar una hipoacusia tardía o sobrevenida.
- El cribado combinado auditivo, genético y de la CMVc superaría las limitaciones del cribado actual.

NIVEL 2. DIAGNÓSTICO

- La correcta exploración y anamnesis siguen siendo pilar central del diagnóstico.
- Una sola prueba audiológica no es suficiente para un correcto diagnóstico y tratamiento. Los potenciales evocados de estado estable (PEAee) son una prueba segura e indispensable.
- El diagnóstico de CMVc más allá de los 21 días de vida requiere una confirmación, utilizando una muestra biológica en el periodo neonatal.
- En caso de síndromes conocidos, se recomienda el estudio genético dirigido a los genes responsables. En caso de sordera no sindrómica, se recomiendan los paneles de secuenciación de nueva generación.
- La resonancia magnética debe ser la prueba de elección, valorando en cada caso complementarla con una tomografía computerizada.
- Es conveniente evaluar la función vestibular en todos los niños con hipoacusia por medio de los cVEMP.

NIVEL 3. TRATAMIENTO

- Tras el diagnóstico es determinante iniciar cuanto antes los tratamientos más indicados en cada caso, desde un abordaje global centrado en el niño y su familia.
- La intervención logopédica temprana es imprescindible para la estimulación auditiva y el desarrollo del lenguaje oral, así como de las habilidades cognitivas y de aprendizaje que de ellos derivan.
- La adaptación audioprotésica debe llevarse a cabo no más tarde de los 6 meses de edad, con audífonos retroauriculares, con bobina de inducción magnética.
- Es recomendable un periodo de prueba con audífonos antes de la toma de decisión respecto a la implantación coclear.
- Existen nuevas indicaciones respecto a la implantación coclear en referencia a la hipoacusia unilateral y al tipo e intensidad de la pérdida auditiva.
- En un futuro, gracias a la terapia génica coclear, se desarrollarán tratamientos que puedan preservar o restaurar la audición.

NIVEL 4. SEGUIMIENTO

- El objetivo final de la aplicación de un programa de detección precoz de la sordera ha de ir más allá del diagnóstico, orientándose hacia una atención temprana, planificada y coordinada.
- En todos los niveles de desarrollo del programa son necesarios equipos interdisciplinares, que trabajen en colaboración con la familia, organizados por la figura de un coordinador.
- El Movimiento Asociativo de Familias ha de ser un punto de apoyo a lo largo de todas las etapas, como parte del equipo interdisciplinar.
- Es necesario un sistema de información estatal, accesible a los profesionales implicados, que permita mejorar el intercambio de información y conocer el estado de la cuestión, unificar protocolos, disminuir las pérdidas en el proceso, así como mejorar el desarrollo y los resultados del programa gracias a la evaluación continua.

6. FIGURAS

FIGURA 1. Secuencia diagnóstica (Núñez et al., 2016a: 193-218)

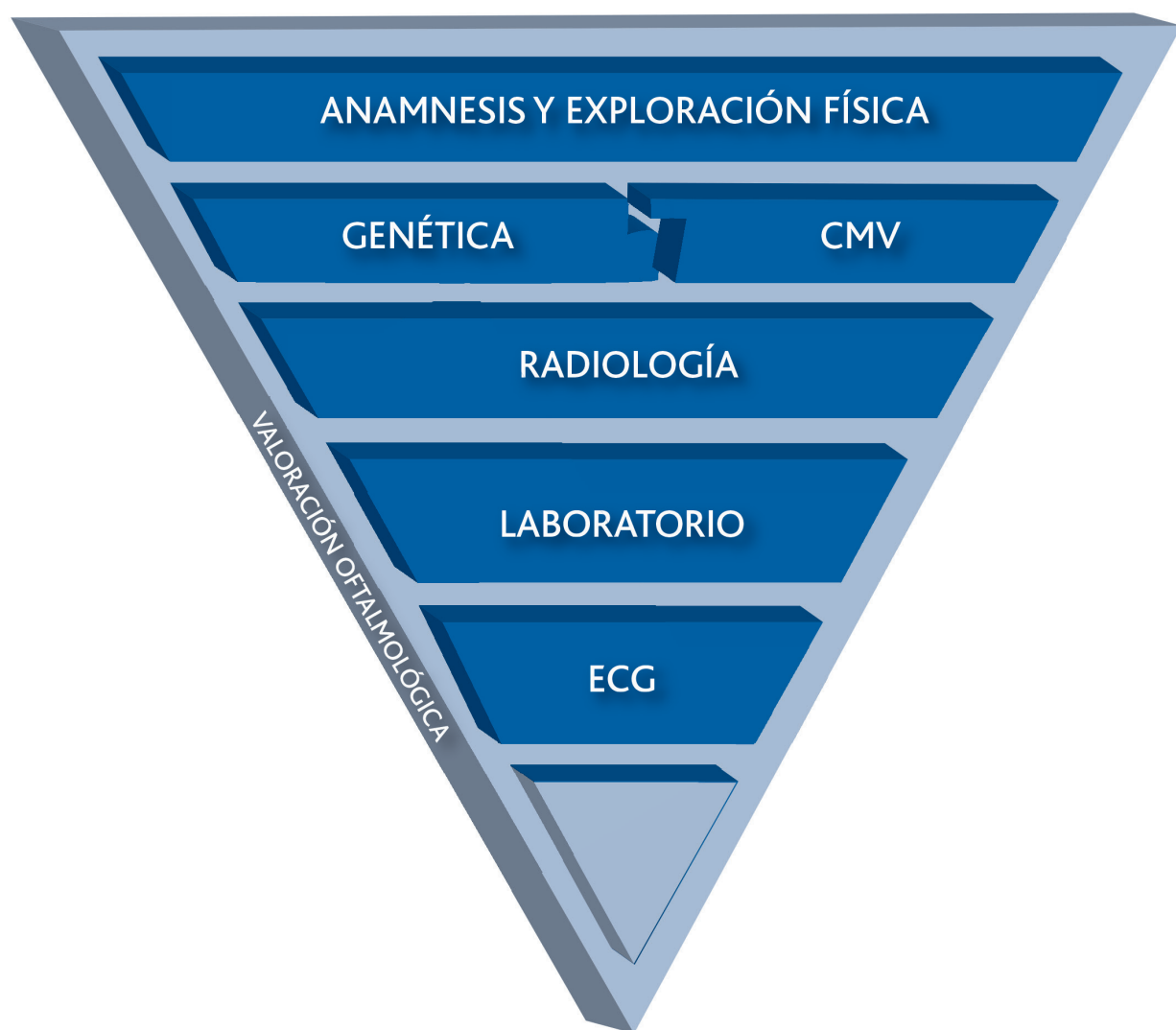


FIGURA 2. Algoritmo de un protocolo de estudios de imagen basados en la RM (Siu et al., 2019: 1-7)

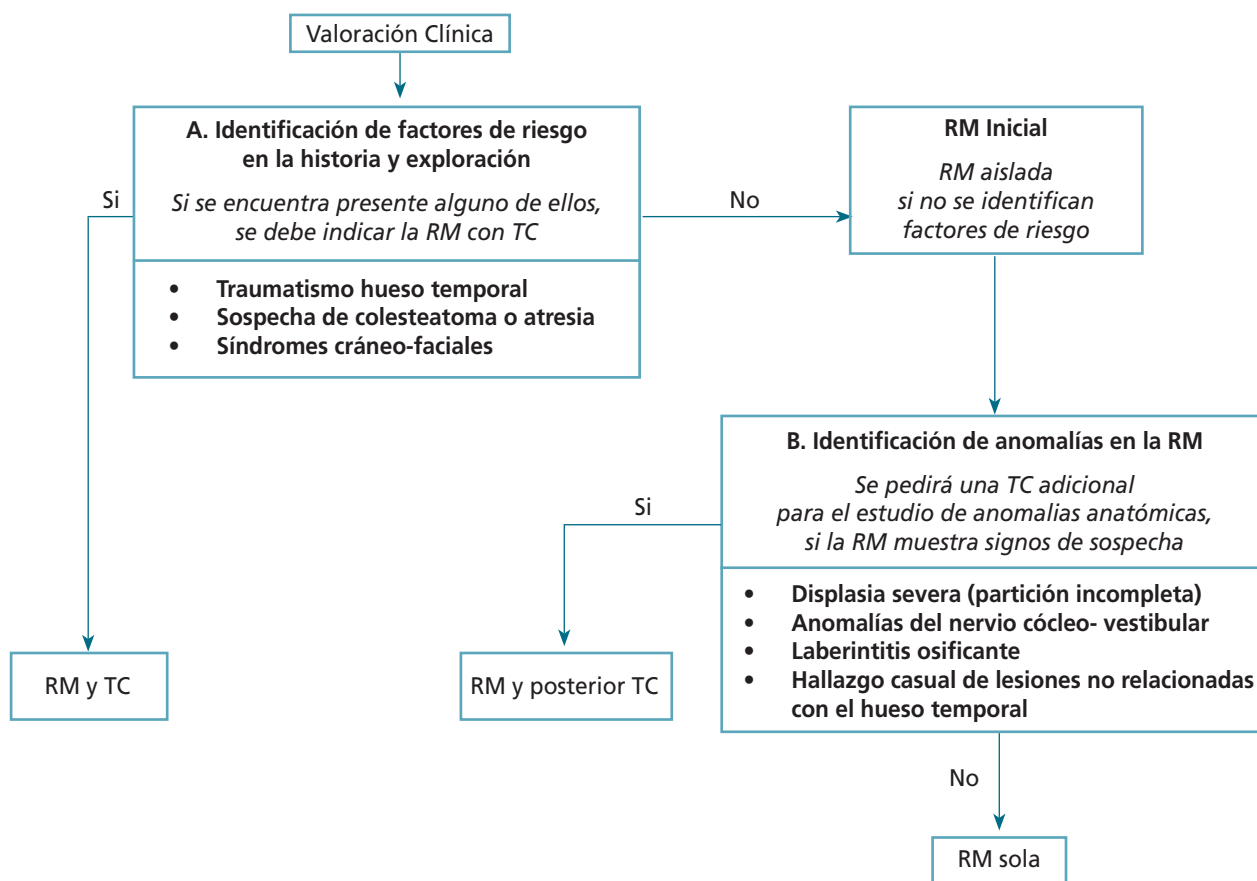
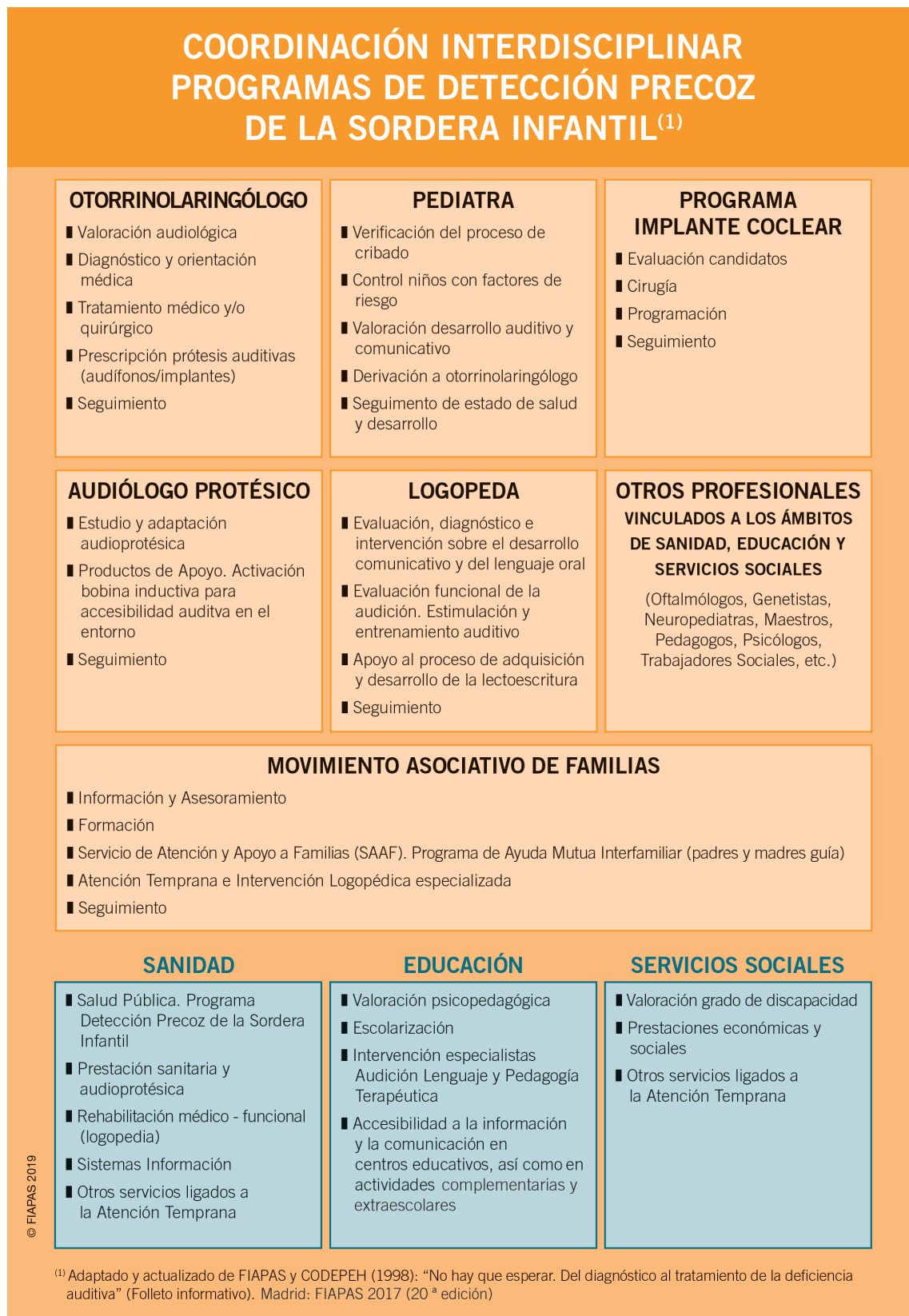


FIGURA 3. Coordinación Interdisciplinar. Programas de cribado auditivo infantil

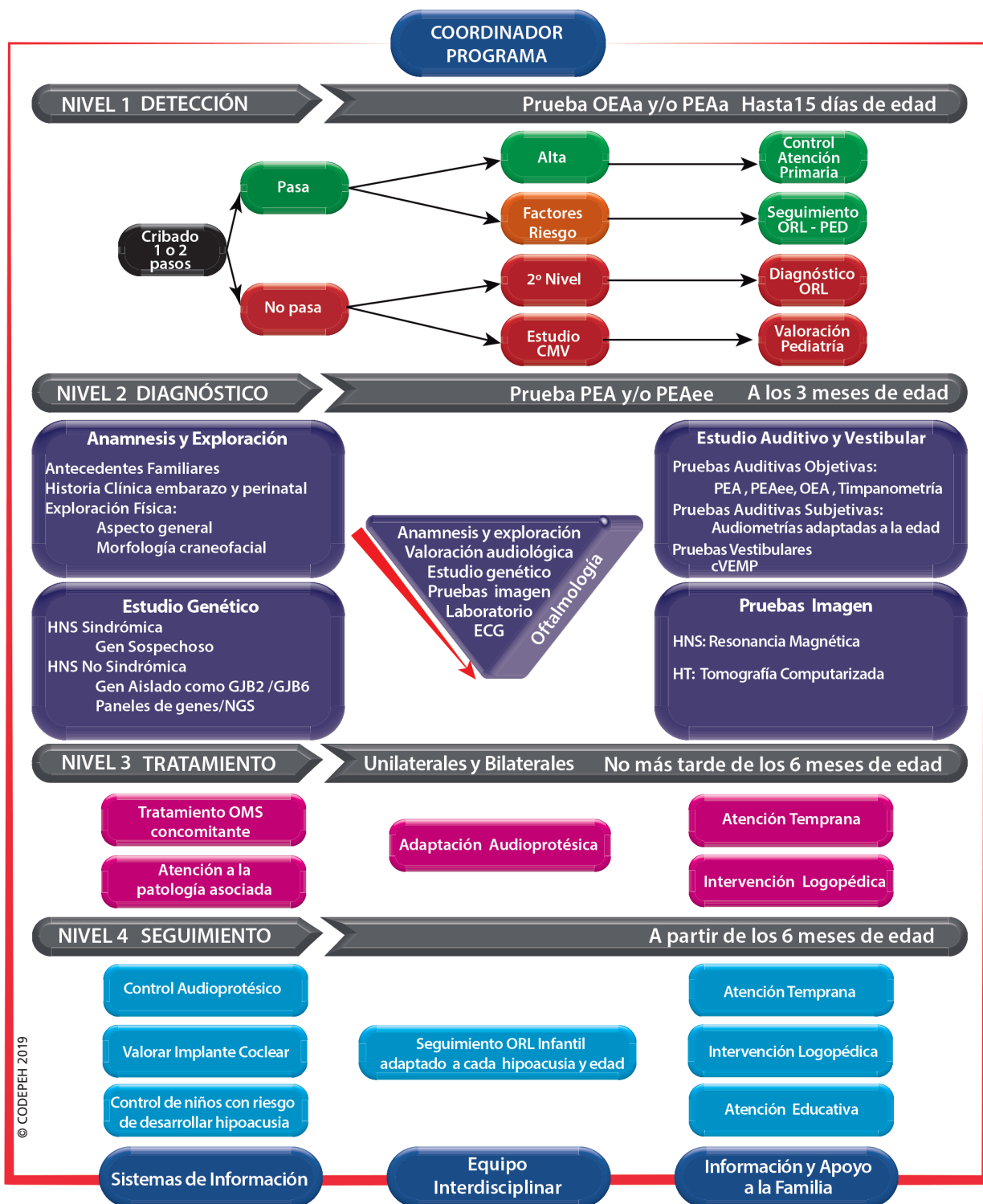


⁽¹⁾ Adaptado y actualizado de FIAPAS y CODEPEH (1998): "No hay que esperar. Del diagnóstico al tratamiento de la deficiencia auditiva" (Folleto informativo). Madrid: FIAPAS 2017 (20ª edición)

FIGURA 4. Actualización de los programas de cribado auditivo infantil

DETECCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO PRECOZ DE LA SORDERA INFANTIL

Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia - CODEPEH 2019



OEAA: Otoemisiones Acústicas automáticas PEAA: Potenciales Evocados Auditivos de estado estable
OMS: Otitis Media Secretora HNS: Hipoacusia Neurosensorial HT: Hipoacusia de Transmisión ECG: Electrocardiograma cVEMP: Potencial Vestibular Miogénico CMV: Citomegalovirus

7. BIBLIOGRAFÍA

- D'Aguillo, C. et al. (2019): "Genetic screening as an adjunct to universal newborn hearing screening: literature review and implications for non-congenital pre-lingual hearing loss". *Int J Audiol*, 2: 1-17.
- Alford, R. L. et al. (2014): "American College of Medical Genetics and Genomics guideline for the clinical evaluation and etiologic diagnosis of hearing loss". *Genet Med*, 16 (4): 347-355.
- American Academy of Audiology (2013): "Clinical practice guidelines: Pediatric amplification". *Reston (VA) American Academy of Audiology*, 5-60.
- Bakhos, D. et al. (2017): "Electrophysiological exploration of hearing". *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 134 (5): 325-331.
- Baldwin, M. (2006): "Choice of probe tone and classification of trace patterns in tympanometry undertaken in early infancy". *Int J Audiol*, 45 (7): 417-427.
- Beeck Calkoen, E.A. van et al. (2018): "Evaluation of the outcome of CT and MR imaging in pediatric patients with bilateral sensorineural hearing loss". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 108: 180-185.
- Benito, J. I. (2017): "Metodología aplicada en el estudio del desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de la hipoacusia neonatal". *Revista ORL*, 8 (2): 85-103.
- British Society of Audiology (BSA) (2019): "Recommended Procedure Assessment and Management of Auditory Neuropathy Spectrum Disorder (ANSD) in Young Infants". *British Society of Audiology*, 21.
- Boycott, K. M. et al. (2013): "Rare-disease genetics in the era of next-generation sequencing: discovery to translation". *Nat Rev Genet*, 14 (10): 681-691.
- Boudewyns, A. et al. (2016): "Auditory neuropathy spectrum disorder (ANSD) in referrals from neonatal hearing screening at a well-baby clinic". *Eur J Pediatr*, 175 (7): 993-1000.
- Burke, W. F. et al. (2016): "Prevalence and audiological profiles of GJB2 mutations in a large collective of hearing impaired patients". *Hear Res*, 333: 77-86.
- Cabanillas, R. et al. (2018): "Comprehensive genomic diagnosis of non-syndromic and syndromic hereditary hearing loss in Spanish patients". *BMC Med Genomics*, 11 (1): 58.
- Calvo, J.C. y Maggio de Maggi, M. (2003): *Audición infantil. Marco referencial de Adaptación protésica infantil*. Barcelona: Clipmedia Ediciones, 57-59.
- Carlson, M.L. et al. (2015): "Evidence for the expansion of pediatric cochlear implant candidacy". *Otol Neurotol*, 36 (1): 43-50.
- del Castillo, I. et al. (2002): "A deletion involving the connexin 30 gene in nonsyndromic hearing impairment". *N Engl J Med*, 346 (4): 243-249.
- Chan, D. K. y Chang, K. W. (2014): "GJB2-associated hearing loss: systematic review of worldwide prevalence, genotype, and auditory phenotype". *Laryngoscope*, 124(2): E34-53.
- Chung, W. et al. (2017): "Early hearing detection and intervention-pediatric audiology links to services EHHI-PALS: Building a national facility database". *Ear Hear*, 38 (4): e227-231.
- Comisión Salud Pública, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003: "Informe sobre la Detección Precoz de la Hipoacusia". <https://www.mscbs.gob.es/maternalinfantil/docs/InformeHipoacusia>. España
- Consugar, M. B. et al. (2015): "Panel-based genetic diagnostic testing for inherited eye diseases is highly accurate and reproducible, and more sensitive for variant detection, than exome sequencing". *Genet Med*, 17 (4): 253-261.
- Cushing, S.L. et al. (2008): "Evidence of vestibular and balance dysfunction in children with profound sensorineural hearing loss using cochlear implants". *Laryngoscope*, 118: 1814-1823.
- Dhondt, C. et al. (2019): "Vestibular assessment in the pediatric population". *Laryngoscope*, 129: 490-493.
- Downie, L. et al. (2017): "A protocol for whole-exome sequencing in newborns with congenital deafness: a prospective population-based cohort". *BMJ Paediatr Open*, 1 (1): e000119.
- Ewing, I. R. y Ewing, A. W. (1944): "The ascertainment of deafness in infancy and early childhood". *J Laryngol Otol*, 59: 309-338.
- Feresin, A. et al. (2019): "Who misses the newborn hearing screening? Five years' experience in Friuli-Venezia Giulia Region (Italy)". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 124: 193-199.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2011): "Mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia. La primera noticia". *Real Patronato sobre Discapacidad*, 19-38.
- FIAPAS (vva) (2017): *Estudios sobre la situación del alumnado con sordera en España*. Madrid: Confederación Española de Familias de Personas Sordas.
- Findlen, U. M. et al. (2019): "Parent perspectives on interdisciplinary pediatric hearing healthcare". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 116: 141-146.
- Fitzpatrick, E. et al. (2016): "Children with mild bilateral and unilateral hearing loss: parents' reflections on experiences and outcomes: Table 1". *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21 (1): 34-43.
- Gao, X. et al. (2018): "Treatment of autosomal dominant hearing loss by in vivo delivery of genome editing agents". *Nature*, 553 (7687): 217-221.
- Gantz, B.J. et al. (2016): "Outcomes of adolescents with a short electrode cochlear implant with preserved residual hearing". *Otol Neurotol*, 37 (2): e118-125.
- Géléoc, G. S. y Holt, J. R. (2014): "Sound strategies for hearing restoration". *Science*, 344 (6184): 1241062.
- Grasel, S. S. et al. (2015): "Are auditory steady-state responses useful to evaluate severe-to-profound hearing loss in children?". *Bio Med Res Int*, 1-7.
- Greczka, G. et al. (2018): "Analysis of changes in the Polish Universal Neonatal Hearing Screening Program over 15 years". *Otolaryngol Pol*, 72: 13-20.
- Green, R. C. et al. (2013): "ACMG recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing". *Genet Med*, 15 (7): 565-574.
- Harrison, R.V. et al. (2015): "Auditory neuropathy spectrum disorder (ANSD) and cochlear implantation". *Int Jour Ped Otorhinolaryngol*, 79: 1980-1987.
- Hood, L. J. (2015): "Auditory Neuropathy/Dys-Synchrony Disorder. Otolaryngologic". *Clinics North America*, 48 (6): 1027-1040.
- Jacot, E. et al. (2009): "Vestibular impairments pre- and post- cochlear implant in children". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 73: 209-217.
- Jádenes, C. (2006): "La población con discapacidad auditiva en cifras. Revisión de dos Estudios Sociológicos". *Revista FIAPAS*, 110: separata.
- Jádenes, C. et al. (2007): *Estudio sobre la situación educativa del alumnado con discapacidad auditiva*. Madrid: FIAPAS, 51-53.
- Jádenes, C. (2012a): "Programas de atención y seguimiento al niño sordo. Implicaciones socioeducativas". En Trinidad y Jádenes (coords): *Sordera Infantil. Del diagnóstico precoz a la inclusión educativa. Guía práctica para el abordaje interdisciplinar*. Madrid: FIAPAS, 1: 11-24.
- Jádenes, C. (2012b): "Atención temprana. Atención y apoyo a la familia". En Trinidad y Jádenes (coords): *Sordera Infantil. Del diagnóstico precoz a la inclusión educativa. Guía práctica para el abordaje interdisciplinar*. Madrid: FIAPAS, 10: 177-189.
- Jádenes, C. y Patiño, I. (2013): "Consideraciones metodológicas para la atención y el apoyo a las familias". En FIAPAS (Jádenes, C. et al.): *Manual de Formación Especializada*. Madrid: FIAPAS, 19: 288-302.
- Jaudenes, C. (2014): "Las personas sordas y sus familias en la intersección sociosanitaria". En CERMI.es, febrero 2014 (en línea). <http://semanal.cermi.es/noticia/Espacio-sociosanitario-discapacidad-opinion-diez-articulos.aspx>
- Jallu, A.S. et al. (2015): "Imaging evaluation of pediatric sensorineural hearing loss in potential candidates for cochlear implantation". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 67: 341-346.
- Joint Committee on Infant Hearing (2007): "Position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs". *Pediatrics*, 120: 898-921.
- Kei, J. et al. (2003): "High frequency (1000 Hz) tympanometry in normal neonates". *J. Am. Acad. Audiol*, 14 (1): 20-28.
- Kemp, D.T. (1978): "Stimulated acoustic emissions from within the human auditory system". *J Acoust Soc Am.*; 64 (5): 1386-1391.

- Kerckhofs, K. y de Smit, M. (2013): "Early hearing aid fitting in children: challenges and results". *B-ENT*, 21: 17-25.
- Leigh, J. et al. (2013): "Communication development in children who receive a cochlear implant by 12 months of age". *Otol Neurotol*, 34(3): 443-450.
- Liming, B.J. et al. (2016): "International Pediatric Otolaryngology Group (IPOG) consensus recommendations: hearing loss in the pediatric patient". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 90: 251-258.
- Lin, C.Y. et al. (2005): "The remediation of hearing deterioration in children with large vestibular aqueduct syndrome". *Auris Nasus Larynx*, 32 (2): 99-105.
- Manrique, M. et al. (2015): "Guía clínica para la indicación de implantes cocleares en la Comunidad Foral de Navarra". *An Sist Sanit Navar*, 38: 289-296.
- Marco, J. et al. (2004): "Control de calidad de un programa de detección, diagnóstico e intervención precoz de la hipoacusia en recién nacidos. Documento CODEPEH". *Acta otorrinolaryngol*, 55: 103-106.
- Martens, S. et al. (2019): "Vestibular Infant Screening-Flanders: The implementation of a standard vestibular screening protocol for hearing-impaired children in Flanders". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 120: 196-201.
- Martínez Beneyto, P. et al. (2014): "Potenciales evocados auditivos de estado estable". En Manrique, M. y Marco, J. (coords.): *Audiología. Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial*. Madrid: CYAN Proyectos Editoriales S.A., 6: 171-181.
- Matulat, P. et al. (2017): "Transregional tracking in newborn hearing screening". *HNO*, 65 (12): 1008-1013.
- Mitchell, R. E. y Karmchmer M.A. (2002): "Chasing the mythical ten percent: parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States". *Instituto de Investigación de la Universidad Gallaudet*.
- Morton, C. C. y Nance, W.E. (2006): "New born hearing screening. A silent revolution". *N Engl J Med*, 354: 2151-2564.
- Mutai, H. et al. (2013): "Diverse spectrum of rare deafness genes underlies early-childhood hearing loss in Japanese patient: across-sectional, multi-center next generation sequencing study". *Orphanet J Rare Dis*, 8: 172.
- Núñez, F. et al. (2015): "Recomendaciones CODEPEH 2014 (Sorderas diferidas y sobrevenidas en la infancia)". *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 163-186.
- Núñez, F. et al. (2016a): "Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: Recomendaciones CODEPEH 2015". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 193-218.
- Núñez, F. et al. (2016b): "Auditory steady state response reliability in the audiological diagnosis after neonatal hearing screening". *Acta Otorrinolaryngol Esp*, 67 (4): 193-200.
- Núñez, F. et al. (2018): "Diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia unilateral o asimétrica en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2017". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 259-280.
- Núñez, F. et al. (2019): "Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1: Detección)". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1): 201-220.
- Niu, Y.T. et al. (2012): "Radiation dose reduction in temporal bone CT with iterative reconstruction technique". *Am J Neuroradiol*, 33: 1020-1026.
- Olleta, I. et al. (2018): "Atención temprana del niño con déficit auditivo de 0 a 6 años: cómo asesorar e informar a la familia en todo su desarrollo". *Asociación Española de Audiología*, 91-198.
- Pearce M.S. et al. (2012): "Radiation exposure from CT scans in childhood and subsequent risk of leukaemia and brain tumours: a retrospective cohort study". *Lancet*, 380: 499-505.
- Pérez Ábalo, M.C. et al., (2003): "Potenciales evocados auditivos de estado estable a múltiples frecuencias y su valor en la evaluación objetiva de la audición". *Auditio: Revista Electrónica de Audiología*, 2: 42-50.
- Peters, J.P.M. et al. (2016): "Cochlear implantation in children with unilateral hearing loss: A systematic review". *Laryngoscope*, 126: 713-721.
- Pitarch, M. I. et al. (2014): "Pruebas Conductuales en la Exploración Audiológica en Niños". En Manrique, M. y Marco, J. (coords.) *Audiología. Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial*. Madrid: CYAN Proyectos Editoriales S.A., 217-228.
- Ravi, R. et al. (2016): "Follow-up in newborn hearing screening. A systematic review". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 90: 29-36.
- Regan, D. (1989): *Science and medicine. Human brain electrophysiology: evoked potentials and evoked magnetic fields*. Nueva York: Elsevier.
- Rehm, H.L. et al. (2013): "ACMG clinical laboratory standards for next-generation sequencing". *Genet Med*, 15 (9): 733-747.
- Sabatini, L. M. et al. (2016): "Genomic sequencing procedure microcosting analysis and health economic cost-impact analysis: a report of the association for molecular pathology". *J Mol Diagn*, 18 (3): 319-328.
- Shearer, A. E. et al. (2013): "Advancing genetic testing for deafness with genomic technology". *J Med Genet*, 50 (9): 627-634.
- Silvestre, N. y FIAPAS (2010): *Estudio-Investigación sobre interacciones comunicativas. La comunicación entre madres oyentes y niños/as con sordera de 1 a 7 años de edad*. Madrid: FIAPAS, 75-79.
- Siu, J.M. et al. (2019): "Efficacy of a selective imaging paradigm prior to pediatric cochlear implantation". *Laryngoscope*, 129 (11): 2627-2633.
- Sohmer, H. y Feinmesser, M. (1967): "Cochlear action potentials recorded from the external ear in man". *Ann Otol*, 76 (2): 427-435.
- Sloan-Heggen, C.M. et al. (2016): "Comprehensive genetic testing in the clinical evaluation of 1119 patients with hearing loss". *Hum Genet*, 135: 441-50.
- Sommen, M. et al. (2016): "DNA Diagnostics of hereditary hearing loss: A targeted resequencing approach combined with a mutation classification system". *Hum Mutat*, 37 (8): 812-819.
- Sun, X. et al. (2015): "Combined hearing and deafness gene mutation screening of 11,046 Chinese newborns". *Zhonghua Yi Xue Yi Chuan Xue Za Zhi*, 32: 766-770.
- Torres-Fortuny, A. et al. (2016): "Comparing auditory steady-state responses amplitude evoked by simultaneous air- and bone-conducted stimulation in newborns". *Int J Audiol*, 55 (6): 375-379.
- Tribukait, A. et al. (2004): "Function of semicircular canals, utricle and saccules in deaf children". *Acta Otolaryngol*, 124: 41-48.
- Trinidad, G. (2010): "Recomendaciones CODEPEH para 2010". *Acta Otorrinolaryngol Esp*, 61 (1): 69-77.
- Vlastarakos, P. V. et al. (2017): "The value of ASSR threshold-based bilateral hearing aid fitting in children with difficult or unreliable behavioral audiometry". *Ear Nose Throat J*, 96 (12): 464-468.
- Wang, Q.J. et al. (2011): "Newborn hearing concurrent gene screening can improve care for hearing loss: a study on 14,913 Chinese newborns". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 75: 535-542.
- Yang, H.C. et al. (2017): "Newborn hearing screening in prematurity: fate of screening failures and auditory maturation". *Clin Otolaryngol*, 42 (3): 661-667.
- Yoshinaga-Itano, C. (2014): "Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing". *J Deaf Stud Deaf Educ*, 19 (2): 143-175.
- Zhang, W. et al. (2018): "Cochlear gene therapy for sensorineural hearing loss: current status and major remaining hurdles for translational success". *Front Mol Neurosci*, 11: 221.
- Zenker, F. (2001): "Medidas en oído real mediante sonda microfónica. Definición y aplicaciones". *Auditio: Revista Electrónica de Audiología*, 1 (1): 10-15.
- Zhou, G. et al. (2014): "Clinical uses of cervical vestibular-evoked myogenic potential testing in pediatric patients". *Medicine*, 93: 1-6.
- Zou, B. et al. (2015): "The application of genome editing in studying hearing loss". *Hear Res*, 327: 102-108.
- Zubicaray, J. et al., (2014): "Sistemática del cribado de la audición en el niño". En Manrique, M. y Marco, J. (coords.): *Audiología. Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial*. Madrid: CYAN Proyectos Editoriales S.A., 8: 1-15.



FIAPAS

CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA
DE FAMILIAS
DE PERSONAS SORDAS

Objetivos de Desarrollo Sostenible: diez años para conseguir que nadie se quede atrás



En 2015, la ONU aprobó la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, una oportunidad para que todos los países y sus sociedades emprendieran un nuevo camino para mejorar la vida de todos.

Equipo Técnico FIAPAS

Multitud de actividades y eventos nos han recordado este año, en el que se cumple el cuarto aniversario desde que en la Asamblea de las Naciones Unidas se aprobaran los 17 Objetivos que conforman la Agenda 2030, que nos queda poco tiempo para poner en práctica estos objetivos y llegar a construir una sociedad donde las personas tengan los recursos necesarios para poder desarrollar su proyecto de vida.

Pero, ¿qué son los ODS?

En septiembre de 2015, se aprobó la Agenda sobre Desarrollo Sostenible, con el objetivo de que los países y sus sociedades puedan mejorar la vida de todos. La Agenda define 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), que contienen

169 metas que incluyen desde la eliminación de la pobreza, hasta la lucha contra el cambio climático, la educación, la igualdad de la mujer, la defensa del medio ambiente o el diseño de las ciudades.

Los ODS buscan ir más allá que los anteriores Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM). Buscan lograr el desarrollo económico, acabando con la pobreza; la inclusión social sin dejar a nadie atrás; la igualdad de género y la reducción de las desigualdades y la sostenibilidad medioambiental. Además, encontramos otra gran diferencia con los ODM. Mientras estos tenían que ser cumplidos solo por los países en vías de desarrollo, los ODS son para todos. Cada país del mundo tiene que encontrar la manera de lograr, de forma holística, los 17 ODS.

¿Cómo alcanzarlos?

Todos: particulares, empresas y gobiernos, podemos lograr un mundo mejor y en este marco las ONG, movimientos sociales, plataformas, sindicatos y otras organizaciones tienen un papel protagonista. Las entidades de la sociedad civil y, específicamente, las ONG contribuyen a la consecución de la Agenda 2030 llevando a cabo proyectos y programas para acabar con la pobreza, reducir desigualdades y apoyar a colectivos vulnerables, entre otros.

El Gobierno de España creó en 2018 el Alto Comisionado para la Agenda 2030, un órgano unipersonal dependiente de la Presidencia del Gobierno, encargado de la coordinación de actuaciones para el cumplimiento de la Agenda 2030 de la Organización de las Naciones Unidas. El objetivo: implicar a empresas, sector privado, gobiernos y sociedad civil en el cambio. Y para ello lleva a cabo campañas de sensibilización e información para implementar la Agenda 2030.

La ONU invita a través de su página web ([https:// www.un.org/sustainabledevelopment/es/](https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/)) a unirse en esta tarea, explicando de forma didáctica las pequeñas acciones cotidianas que podemos hacer para lograr los objetivos y el compromiso de la sociedad con ellos.

Una sociedad inclusiva: #ODSéate y #aliadosdelosODS

Esta hoja de ruta que supone la Agenda 2030 pone a las personas en el centro, no solo como sujeto de derecho, sino como protagonistas de este camino construido entre todos y compartido con los agentes sociales y económicos.

Para lograr el compromiso de la sociedad y las organizaciones en favor de los Objetivos, el Alto Comisionado para la Agenda 2030 ha lanzado la campaña #ODSéate para invitar a compartir tanto los objetivos como las acciones encaminadas a lograrlos.

Por su parte, el Pacto Mundial, como iniciativa de la ONU para la sostenibilidad del sector privado, en su papel de catalizador de los esfuerzos de empresas y organizaciones en la consecución de los ODS, a través de su Red Española, puso en marcha #aliadosdelosODS para invitar a las entidades, como ha hecho FIAPAS, a que actúen como altavoces para conseguir un efecto multiplicador con el que dar a conocer los ODS y lograr que se trabaje en su consecución.

¿Cómo reflejan los ODS la discapacidad?

La Agenda 2030 se basa en el principio de “no dejar a nadie atrás”. En los ODS se hace referencia a la discapacidad y a las personas con discapacidad, que se

mencionan expresamente en 5 objetivos, relativos a los ámbitos de la educación, el crecimiento, el empleo, la desigualdad, la accesibilidad y la recopilación de datos y el seguimiento de los ODS:



- **Objetivo 4: Educación de calidad:** garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad; y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos.



- **Objetivo 8: Trabajo decente y crecimiento económico:** promover el crecimiento económico, sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos.



- **Objetivo 10: Reducción de las desigualdades:** promover la inclusión social, económica y política de todas las personas.



- **Objetivo 11: Ciudades y comunidades sostenibles:** lograr que las ciudades, transporte y espacios públicos sean inclusivos, seguros, asequibles, accesibles y sostenibles.



- **Objetivo 17: Alianzas para lograr los objetivos:** mejorar el apoyo a la creación de capacidad prestado a los países en desarrollo para aumentar significativamente la disponibilidad de datos oportunos, fiables y de gran calidad desglosados por ingresos, sexo, edad, raza, origen étnico, estatus migratorio, discapacidad, ubicación geográfica y otras características pertinentes en los contextos nacionales.

Pero, como ya se ha indicado, la Agenda 2030 y sus ODS tienen que ver con personas, por lo que es necesario tener una visión integral y contemplar a las personas con discapacidad en todos y cada uno de los objetivos, pues ponen la mirada en los colectivos más vulnerables y, en general, en todas las personas, incluyendo a las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad suponen más de 4 millones de personas en España y han de ser vistas, en este proceso hacia una sociedad inclusiva y mejor, desde un enfoque de derechos que les permita desarrollar sus capacidades y hacer frente a los retos sociales. 

Vanesa Rodríguez,

directora de Comunicación de la Red Española del Pacto Mundial

¿Qué pueden hacer los ODS por las personas con discapacidad?

El eje del que pivota la Agenda 2030 con sus 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) es "No dejar a nadie atrás". Los ODS proponen acabar con la pobreza y el hambre, reducir las desigualdades, además de abordar retos urgentes como el cambio climático. El centro del acuerdo son las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición. Lo que nos ofrece este marco internacional es la oportunidad, a través de un lenguaje compartido, de trabajar por el futuro que queremos para todos.

Entre las 169 metas de estos 17 Objetivos, también se recogen metas específicas sobre discapacidad.

En concreto, en el ODS 4. Educación de calidad, su meta 4.5. quiere asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la 4a. construir y adecuar instalaciones educativas. El 8. Trabajo decente y crecimiento económico tiene entre sus metas lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con

discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor. El 10. Reducción de las desigualdades potencia y promueve la inclusión social, económica y política de todas las personas. El 11. Ciudades y comunidades sostenibles tiene entre sus objetivos proporcionar acceso a sistemas de transporte seguros, asequibles, accesibles y sostenibles y acceso universal a zonas verdes y espacios públicos seguros, inclusivos y accesibles. Y, por último, el ODS 17. Alianzas, en la meta 18 pretende que, en 2020, se disponga de datos oportunos, fiables y de gran calidad desglosados por ingresos, sexo, edad, raza, origen étnico, estatus migratorio y discapacidad.

La Agenda 2030 es una hoja de ruta para que la humanidad consiga un mundo más justo e igualitario. En su formulación se ha prestado especial atención en no descuidar a ningún colectivo o grupo social y a la discapacidad se le ha dado gran presencia entre sus metas. Por lo tanto, la contestación es que los ODS pueden hacer mucho por todas las personas y, en especial, por las personas con discapacidad.

Jesús Martín Blanco,

delegado de CERMI Estatal para los Derechos Humanos y la Convención de la ONU

Un reto ambicioso, pero esperanzador

La Agenda 2030 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible se compromete a no relegar o permitir que nadie sea relegado, un reto sin duda ambicioso, pero sobre todo esperanzador. En definitiva, se trata de un nuevo y vigoroso instrumento en el marco de las Naciones Unidas que busca reactivar, catalizar y guiar a los Estados hacia los derechos humanos, tanta veces silenciados y vulnerados.

En este sentido, debemos reclamar una Agenda 2030 que se nutra de los principios, valores y mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, porque es ese el marco jurídico y normativo en el que las personas con discapacidad y nuestras familias queremos estar.

Pero la Agenda 2030, también, nos compele a tomar conciencia de nuestra realidad y de nuestra responsabilidad dentro de un contexto global, como la emergencia climática, la falta de democracia o los conflictos bélicos que pueden dejar sin efecto cualquier derecho. Porque un desarrollo sin justicia social nos ubicará en una exclusión permanente.

La discapacidad, en la Agenda 2030, se cita en 7 metas de 5 objetivos. Sin embargo, tenemos que dirigir una mirada holística a este nuevo Pacto mundial, porque la vida de las personas con discapacidad es una realidad poliédrica y su presencia está en todas las esferas, y es así como tenemos que comprender cada uno de los ODS. Resulta imprescindible poner en

valor a las familias, en esta Alianza de progreso justo, como primer contexto educativo, cultural y afectivo; su cooperación en la consolidación de esta nueva agenda será clave. Asimismo, los ODS serán facilitadores de una vida mejor para aquellas madres, padres y hermanos responsables de la cultura de los cuidados de personas con discapacidad.

Por ello, en la Discapacidad debemos aprovechar el arsenal que proporcionan los ODS, en conexión con la Convención para transitar con firmeza por un sendero de igualdad y libertades, porque servirán para que sociedades hostiles, reticentes y negativas a las personas con discapacidad y nuestras familias sean hoy más inclusivas.

El Ministerio de Defensa apoya a las personas con discapacidad



Desde su creación, en 2016, la Oficina de Atención a la Discapacidad en las Fuerzas Armadas (OADISFAS) ha sido impulsada y dimensionada acorde con el avance social de la discapacidad en España y en el mundo. Las relaciones de esta Oficina con las entidades que representan a la discapacidad han sido uno de los hitos que le ha permitido avanzar en el desarrollo de los objetivos y funciones que la normativa vigente le asigna.

El 20 de enero se llevó a cabo la firma de un convenio marco entre el Ministerio de Defensa, la Fundación ONCE y el CERMI (en el que FIAPAS está integrado) que consolida la relación entre ambas instituciones y materializa el compromiso del Ministerio de Defensa con las personas con discapacidad y, muy especialmente, con los militares con discapacidad.

La creación de la OADISFAS y la aprobación del Plan integral de apoyo a la discapacidad, un año antes, han generado diferentes actividades, programas y planes en el ámbito de las Fuerzas Armadas. La participación en los simulacros específicos de rescate de personas con discapacidad, que se incluye dentro de los Ejercicios Combinados Conjuntos que realiza la Unidad Militar de Emergencias y que, en 2020, se desarrollará en la Comunidad Canaria, es un ejemplo de ello. Simulacros que persiguen el entrenamiento de los intervinientes en el apoyo y rescate de personas con discapacidad y que, sirven para evaluar y poner en práctica la formación recibida previamente.

Una bonita colaboración

FIAPAS viene participando desde hace años en este ilusionante proyecto, que se iniciara en 2016 en Sevilla, con la primera jornada de formación y sensibilización sobre discapacidad dirigida al personal militar de la Unidad Militar de Emergencias en la Base Aérea de Morón y que culminó con un simulacro en la sede de la ONCE, en Sevilla, en el mes de abril de ese año, donde esta Unidad Militar incluyó por primera vez el rescate a



personas con discapacidad visual en situaciones de pánico y rescate. En años sucesivos, se han desarrollado ejercicios similares en Murcia y Aragón, extendiéndose a otros tipos de discapacidades.

Otras actuaciones de esta Oficina son: la elaboración anual de un Mapa de la Discapacidad Militar, la realización de estudios y análisis de dicho colectivo, el desarrollo e implementación de acciones formativas y de sensibilización, o la potenciación del acceso a la cultura y reconocimientos institucionales de la discapacidad.

La más relevante de sus tareas es la atención individualizada a los militares con discapacidad, a través de un servicio de consultoría que ha realizado, desde su creación, más de 3.000 atenciones

Pero, sin duda, la más relevante de sus tareas es la atención individualizada a los militares con discapacidad, a través de un servicio de consultoría que ha realizado, desde su creación, más de 3.000 atenciones y, también, a través de su equipo de apoyo psicosocial, constituido por profesionales del ámbito de la psicología, el trabajo social y la educación social, que han trabajado y prestado servicios de apoyo en más de 400 casos.

Desde la OADISFAS, se pretende seguir desarrollando proyectos y actuaciones para promover el bienestar y la resiliencia de los militares con discapacidad. Nuestro reconocimiento a la discapacidad va mucho más allá del cumplimiento normativo. Nuestros valores institucionales y nuestro compromiso con la sociedad a la que servimos son nuestra guía, porque como decía Gandhi: “La fuerza no viene de la capacidad corporal, sino del alma”. 

30 Aniversario de la Convención de los Derechos del Niño

Inclusión y participación, las reivindicaciones de las niñas, niños y jóvenes con sordera



Con motivo del 30 Aniversario de la Convención de los Derechos del Niño, las niñas, niños y jóvenes con sordera alzaron su voz para recordar a la Sociedad sus derechos y que ellos también son importantes.

Igualdad, inclusión, participación, libertad de opinión y decisión, derecho a prótesis auditivas y a recursos de apoyo son las bases de las reivindicaciones que los niños, niñas y adolescentes del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS pusieron de manifiesto a través de las actividades realizadas acerca de la Convención de los Derechos del Niño.

Peticiones que también quisieron trasladar a la Sociedad, junto a otros niños y niñas, el pasado 18 de noviembre, expresando su opinión y elevando sus demandas en el acto organizado por la Plataforma de Organizaciones de Infancia de la que FIAPAS es miembro, y en el que recordaron ante la Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en funciones, María Luisa Carcedo, que queda mucho por hacer y que todos y todas podemos contribuir a hacer efectivos sus derechos.

Para que se escuchen sus voces

FIAPAS se sumó a la petición de la Plataforma de Infancia ante el Congreso de los Diputados para que se vuelva a constituir la Comisión de la Infancia en la nueva legislatura, con el fin de garantizar que se escuche la voz de todos los niños, niñas y adolescentes en la Cámara Baja.



Nutrida representación de FIAPAS en la convención de CERMI

El Palacio de Congresos de Valencia fue el escenario de la Convención 'El futuro de lo social (lo social tiene futuro)', en la que representantes del ámbito de la política, la economía, el sector social y de la discapacidad abordaron los principales retos del Estado español para

el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y a la que asistió una buena representación de la Junta Directiva de FIAPAS y su Dirección y Gerencia. Distintos expertos durante esos días se dieron cita para hablar en torno a derechos sociales, mujer,



economía, medio ambiente, tecnología, comunicación o sostenibilidad, entre otros temas. El último en intervenir fue el expresidente del Gobierno José Luis Rodríguez Zapatero. Tras él, la concejala delegada de Servicios Sociales del Ajuntament

de València, Isabel Lozano; la directora ejecutiva del CERMI Estatal, Pilar Villarino; la integrante del Comité Ejecutivo del CERMI CV, Rosa Bayarri y el presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo pusieron fin a una jornada de la que nos llevamos muchas ideas y propuestas.

Conociendo las necesidades de las personas con discapacidad en el Sáhara

FIAPAS, a través de su gerente Raquel Prieto, fue una de las entidades invitadas por la Fundación ONCE para viajar a los campamentos de refugiados saharauis para poder conocer las necesidades de las personas con discapacidad que viven allí y de los voluntarios que los atienden.

El principal objetivo de esta visita era conocer la situación de las personas con discapacidad, los medios con los que cuentan y los que necesitarían, y empezar a plantear estrategias de colaboración que contribuyan a desarrollar y mejorar los servicios de atención y asistencia.



Los representantes de las entidades durante la visita a un centro de personas con discapacidad.

FOTO NOTICIA



Día de las Personas con Discapacidad, en Bruselas

El presidente de FIAPAS, José Luis Aedo, viajó a Bruselas con motivo del Día Europeo de las personas con discapacidad. Allí planteó cuestiones relativas a la accesibilidad de los servicios de emergencia del 112 y la movilidad de los estudiantes con discapacidad que participan en el programa Erasmus+ para personas con discapacidad.

Asistimos a la COP 25

Durante el desarrollo de la COP 25, en Madrid, FIAPAS acompañó al CERMI y a la Plataforma del Tercer Sector en sus presentaciones en la zona verde.

La Plataforma del Tercer Sector y SEO/BirdLife se unieron en el marco de la Conferencia de la ONU sobre el Cambio Climático para que los derechos sociales de las personas y el planeta sean el centro de todas las decisiones políticas.

FIAPAS, asimismo, asistió a la ponencia del CERMI y de la Fundación CERMI Mujeres en la que se reivindicó el derecho humano de las personas con discapacidad y sus familias a disfrutar del medioambiente y la necesidad de que el movimiento de la discapacidad y el ecologismo sellen una alianza para que la 'agenda verde' sea inclusiva y "no deje a nadie atrás".

Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad

El CERMI reclama estrategias adecuadas contra “el gran mal” de la soledad



Puedes leer aquí el Manifiesto completo



El CERMI y la Fundación CERMI Mujeres (FCM) reclamaron el impulso de estrategias adecuadas que sirvan para mitigar el “gran mal del aislamiento social que devasta a las personas con discapacidad”.

Así lo recogió en el manifiesto publicado con motivo del Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre) elaborado con el lema

‘SOS soledad, yo también cuento’, en el que alerta de que “la soledad no deseada es una de las lacras de las sociedades llamadas a sí mismas avanzadas. Las mujeres y hombres con discapacidad se enfrentan, en su día a día, a situaciones de aislamiento social, de separación de la vida en comunidad, que provocan mayores dosis de soledad forzosa”.

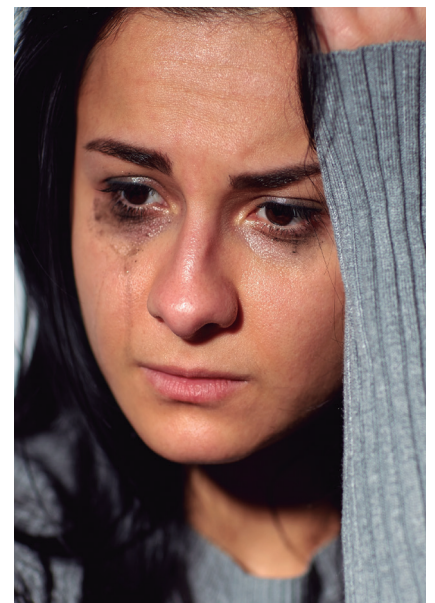
Día Internacional de la eliminación de la violencia contra la mujer



La Fundación CERMI Mujeres quiso denunciar, con motivo del 25 de noviembre, la situación en la que se encuentran miles de mujeres con discapacidad en nuestro país y en todo el mundo que sobreviven a la violencia de género en todas sus manifestaciones: violencia económica, violencia laboral, violencia institucional, violencia psicológica, violencia física, violencia sexual, violencia simbólica...

“La violencia contra las mujeres es una violencia estructural que se ceba de una manera muy particular con las que tienen discapacidad, por lo que cada asesinato de una mujer, cada golpe, cada denuncia presentada por violencia de género es un asunto de Estado y así debe ser abordado por los poderes públicos”, señala el manifiesto.

Lee aquí el Manifiesto completo



El CERMI aporta el punto de vista del mundo de la discapacidad contra el desempleo de larga duración

El CERMI ha sido invitado a formar parte de la Comisión de Seguimiento del Plan Reincorpora-T 2019-2021.

En dicho Plan se establece que, para garantizar su cumplimiento, se dotará de unos mecanismos específicos

(organizativos e instrumentales) de seguimiento tanto de la ejecución de las medidas previstas en el Plan, como de los impactos producidos como consecuencia de la implantación de las mismas.



En defensa propia

La app "En Defensa Propia" de CERMI facilita, a quienes han sufrido cualquier tipo de violencia a causa de su discapacidad, la información necesaria para que el usuario pueda denunciar la situación.

La aplicación, disponible sin coste en los repositorios tanto de Apple Store como de Android, actualiza, amplía y mejora una anterior denominada "Denuncias CERMI", lanzada en el año 2011, y que fue el primer canal digital de esta clase dedicado a la defensa activa de derechos en la esfera de la discapacidad.

APP PARA iOS



APP PARA ANDROID



Encuentro con Ana Pastor

Una delegación del CERMI mantuvo una reunión de trabajo con la número dos del PP en el Congreso de los Diputados, Ana Pastor, con el fin de trasladarle las principales demandas del sector de la discapacidad para la próxima legislatura. La gerente de FIAPAS, Raquel Prieto, pudo hacerle llegar a la representante política las demandas de las familias de personas sordas.



“Tenemos leyes que nos amparan, pero nadie vela para que sean una obligatoriedad”

Paula

dice que fue un viernes, 23 de noviembre, a punto de cumplir los dos años, cuando le diagnosticaron su sordera. Ahora, con casi 20 años, esta zaragozana ha conseguido todo lo que se propone y todavía tiene objetivos por cumplir.



Paula Echevarría

Me diagnosticaron la sordera cuando iba a cumplir los dos años. Costó diagnosticarla nueve meses, porque como Mariví, mi logopeda, decía refiriéndose a mí: “tiene ojos hasta en el cogote”.

En el médico les dieron a mis padres un papel para ir a La Purísima, un colegio para niños sordos de Zaragoza, que es la ciudad donde vivo, y otro para ir a un centro auditivo, donde me pusieron con años las primeras prótesis auditivas. Después de intentar implantar sin éxito, por cóclea osificada, el oído izquierdo a los 4 y a los 6 años, ese oído quedó cófotico, por lo que solo soy usuaria de una sola

prótesis en el oído derecho con una pérdida auditiva aproximada de un 90 %.

Con ello y una estupenda lectura labial he sido capaz de conseguir todo lo que tengo y llegar a donde he llegado, sobre todo con la ayuda y el esfuerzo de mis padres, que me han acompañado en todas las dificultades, que no han sido pocas.

Tenemos leyes que nos amparan como el derecho, en mi caso de discapacidad auditiva, a las adaptaciones pertinentes en nuestros estudios oficiales y, sin embargo, los responsables se olvidan de hacerlo y nadie vela para que sean una obligatoriedad.

Un fructífero proyecto

Empecé Primaria y completé la ESO en el centro Compañía de María, compaginandolo con clases de apoyo, donde los profesores me ayudaban a comprender los contenidos que en las clases no entendía o dudas que no podía resolver. De esos años aún conservo buenas amigas, con las que ahora quedo para salir alguna vez.

Decidí hacer un Bachillerato Artístico en la Escuela de Arte de Zaragoza. Allí supe que me gusta el diseño y todo lo relacionado con lo digital. Así que empecé un ciclo de Artes Plásticas haciendo el Grado Superior en Diseño de Gráfica Interactiva en el mismo centro. Me pude desenvolver con lo que me gustaba: el diseño web, la fotografía, los recursos y las herramientas de Adobe Photoshop, Illustrator, InDesign... etc. Antes de acabar esos dos años, hice prácticas en una empresa internacional especializada en tecnología y servicios digitales llamada Hiberus, donde pude realizar trabajos en el área de Experiencia de Usuario, haciendo encargos sobre diseño web y diseño publicitario. La experiencia allí fue genial, me sentí integrada con los compañeros de esa misma área, me ayudaban cuando lo necesitaba y, sobre todo, estuve cómoda con lo que hacía. Mientras realizaba las prácticas tuve que terminar el proyecto final de grado, el cual acabó siendo uno de los mejores de mi promoción y, actualmente, ha sido seleccionado para el Premio Extraordinario de la EAZ (Escuela de Arte de Zaragoza).

En este momento estoy cursando un Máster Avanzado de Marketing Digital donde recibo recursos como Power Points y vídeos de las clases en el área privada de la página web del Máster, por lo que me está resultando fácil de llevar a cabo las clases y lo agradezco mucho.

Al mismo tiempo estoy desarrollando mi proyecto personal sobre diseño web, gestión de redes sociales y edición de fotografía y vídeo en el que, mientras hago el Máster, puedo ir promocionándome y así hacer llegar mi marca al público que me quiera contratar. Porque lo que me gusta es disfrutar de lo que hago.

Mejorando mi formación

Así que tengo como objetivo personal y profesional tener un trabajo que se adapte a mí y a lo que me gusta o, por lo menos, trabajar en un área en la que me pueda ir adaptando poco a poco.

Paralelamente a mis estudios de Bachillerato y de Ciclo Superior, he conseguido certificar mis niveles de inglés en B1 y B2, pero haciendo la consiguiente adaptación a mi discapacidad en los exámenes.



Paula con sus padres y su hermana.

También hace un año aprobé el teórico y la práctica del carnet de conducir y esto me da más independencia.

Tengo como aficiones la fotografía, la edición de vídeo (que he ido haciendo a lo largo de todos estos años) la gestión de redes sociales, la música y, sobre todo, viajar.

La tecnología, mi aliada

Para mí la tecnología es fundamental. Una de las aplicaciones que uso es VoicePop, que transcribe los audios que te mandan por Whatsapp. Hace poco la han quitado de Android al no tener mucho público, pero sigue disponible para iPhone. Me ayuda mucho sobre todo para comprender lo que los contactos me hablan porque yo no entiendo lo que dicen a menos que les lea los labios y ahora ya no puedo acceder a ella. Aunque tengo audífonos, ya que no pudieron implantarme por las condiciones de mi oído, en la última revisión médica me han hecho un estudio en el oído derecho que ha puesto de relieve que podría ser candidata a implante coclear y he decidido implantarme.

Ha sido una decisión difícil, ya que corro el riesgo de perder lo poco que me queda de audición, como me pasó en el oído izquierdo. Pero eso fue cuando tenía casi cuatro años, en la actualidad la tecnología ha avanzado mucho y confío en que “a la tercera irá la vencida”. 

FUNCASOR

Preparación laboral para personas con discapacidad auditiva

En Funcasor la figura de las preparadoras laborales es fundamental para desarrollar los proyectos de empleo y son las encargadas de trabajar de manera directa con las personas usuarias. El objetivo es favorecer la empleabilidad y conseguir la inserción laboral de las personas desempleadas, así como de las que busquen una mejora de empleo.

El trabajo se fundamenta en tres ejes y etapas: la acogida, el acompañamiento en la búsqueda de empleo y el seguimiento en el puesto de trabajo.

Durante la acogida se inicia el proceso de orientación, informando a la persona de los servicios a los que tiene acceso en Funcasor y otros recursos públicos y privados con los que trabajamos en red. Sin embargo, situando a la persona como protagonista de su propio proceso, el fin último es canalizar su perfil profesional, demandas y aspiraciones laborales en una propuesta planificada que equilibre expectativas y realidad.

Así, con el compromiso informado y consentido por parte de la persona usuaria, iniciamos el acompañamiento. Para concretar y organizar este recorrido hacia la inserción, nos servimos de herramientas ampliamente extendidas como son el diseño del itinerario personalizado de inserción (IPI) y plan individual de búsqueda de empleo (PIBE). Con estas herramientas trabajamos:

- Actualización del currículum vitae y documentación administrativa y laboral.
- Formación en herramientas y canales para la búsqueda de ofertas de empleo ajustadas al perfil profesional y demandas de la persona.
- Derivación a ofertas de empleo y procesos de selección.
- Entrenamiento para enfrentar con éxito una entrevista de trabajo.
- Formación en capacidades prelaborales y laborales dirigidas a mejorar la autonomía de la persona desempleada.
- Formación en herramientas digitales, portales web y aplicaciones para la búsqueda de empleo.



Uno de los técnicos de Funcasor con un usuario del servicio de Empleo.

Todo el proceso resulta dinámico y negociado, siendo la persona usuaria la responsable en la toma de decisiones, dirección y acciones a desarrollar, siempre con el apoyo de la profesional.

La integración laboral es el resultado de un proceso de preparación y crecimiento personal, aunque, a menudo pasan desapercibidos los pequeños logros antes de alcanzar la meta. Durante todo el proceso de selección e integración, Funcasor pone a disposición de la persona con discapacidad no solo el apoyo y acompañamiento necesario por parte del Servicio de Integración Laboral de la entidad, sino también cualquier otro que pueda necesitar, por ejemplo, el Servicio de Interpretación en lengua de signos española para aquellas personas que lo deseen.

El seguimiento en el puesto posibilita apoyar el desarrollo de habilidades y capacidades necesarias para el puesto, pautar dinámicas de comunicación asertivas entre la persona con discapacidad auditiva, resto de la plantilla, mandos directos, etc. Y en definitiva, la resolución de incidencias o respuesta a peticiones que tanto empresa como personas puedan requerir. Una integración exitosa es aquella que se mantiene en el tiempo, cuando tanto empresa, como persona se reafirman en su relación laboral. Más, en una coyuntura laboral no solo discriminatoria para las personas con discapacidad, sino altamente precaria en los últimos años.

Equipo Funcasor

FAPAS - Castilla y León

XIII Encuentro de Familias

La Adrada (Ávila) acogió, en el mes de octubre, el XIII encuentro regional de familias de FAPAS CyL, la Federación de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos de Castilla y León, integrada por las asociaciones de Burgos, León, Valladolid y Salamanca. ASPAS-Salamanca fue la asociación anfitriona del mismo, reuniendo a 26 familias procedentes de toda la provincia, sumando un total de 84 personas. El objetivo de estos encuentros es intercambiar



información y experiencias con otros padres de otras provincias, así como disfrutar de espacios para la cultura y el contacto con la naturaleza, actividades lúdicas y actividades de respiro familiar.

La experiencia, sin duda, ha sido inolvidable para muchos, los de otros años porque han vuelto a encontrarse con los amigos, y daba gusto ver cómo compartían confidencias,

juegos y risas, pero también para las nuevas familias que se animaban a participar por primera vez porque se han sentido acogidas y, seguro, repetirán en el próximo encuentro.

Guadalupe Fernández,
coordinadora del Servicio
de Atención y Apoyo a Familias de
ASPAS-Salamanca

ASPANPAL - Murcia

Gala solidaria para todos los públicos

ASPANPAL celebró, el pasado mes de noviembre, la XI Gala Solidaria de ASPANPAL. Este año la gran actuación fue el Musical “Los Miserables” realizado por profesores y alumnos del colegio El Buen Pastor de Murcia.

Antonio Serrano y Fátima Díaz, presidente y gerente de ASPANPAL respectivamente, fueron los encargados

de presentar este acto que comenzó con un reconocimiento al colegio el Buen Pastor por su estrecha colaboración con nuestra entidad y que recogió su director Pablo Niñirola. Jesús Pacheco, concejal de Cultura y Recuperación del Patrimonio del Ayuntamiento de Murcia, Carlos Albaladejo, director General de Innovación Educativa y Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación y Cultura, también fueron reconocidos. Como Damián Ruiz Moreno, a quien junto a sus padres, quisimos hacer un reconocimiento especial por su esfuerzo y buen hacer personal y profesional, siendo una familia implicada que ha formado parte de la historia de la asociación como miembros de la junta directiva. También nos acompañó la Directora General de Personas con Discapacidad del IMAS, Conchita Ruiz.

El colegio Buen Pastor colaboró, por segunda vez con ASPANPAL, en hacer una actuación de forma accesible para todas las personas sordas que contó con subtítulo en directo, el bucle magnético fijo que tiene instalado el teatro e intérpretes de lengua de signos.

M^a Carmen Abellán,
técnico del Servicio de Atención y Apoyo a Familias

El presidente, la directora y la gerente de ASPANPAL, con Paqui Pérez, concejala de Mayores, Discapacidad y Cooperación al Desarrollo; Jesús Pacheco, concejal de Cultura y Recuperación del Patrimonio; Pilar Torres, concejala de Derechos Sociales y Familia, personal técnico de ASPANPAL, del teatro, la directora del musical y Pablo Niñirola, director del colegio El Buen Pastor.



APANDA - Cartagena



El Dr. Zubicaray y Eulalia Juan acompañados de la Dra. Nieves Mínguez, coordinadora del Programa diagnóstico precoz de la hipoacusia del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia).

Jornadas sobre la sordera en el 40 aniversario

Entre las actividades organizadas en su 40 aniversario, APANDA celebró, el pasado 26 de octubre, unas Jornadas Teórico-Prácticas bajo el título “Importancia del Desarrollo de las Habilidades Auditivas del Niño con Sordera (P.B.E.)”. En ellas, se abordaron los aspectos y etapas más significativas en el desarrollo del niño con déficit auditivo y su intervención.

La jornada de mañana comenzó con la participación del Dr. Manrique, de la Clínica Universidad de Navarra, y con Carmen Abascal, directora de AG Bell International, quienes ofrecieron unas ponencias muy importantes sobre la detección de la sordera infantil y el plan de aportación en su tratamiento.

El segundo bloque de ponencias de la mañana corrió a cargo del Dr. Zubicaray, vocal de la CODEPEH y especialista del Complejo Hospitalario de Navarra y Eulalia Juan, logopeda del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Son Llàtzer de Palma de Mallorca, quienes abordaron las pérdidas auditivas unilaterales, haciendo un especial llamamiento a los profesionales

sanitarios de edad pediátrica, artífices principales para detectar la aparición de sorderas diferidas o adquiridas, y no diagnosticadas.

El tercer bloque estuvo a cargo de la Dra. Ana Belén Domínguez, catedrática del Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación de la Universidad de Salamanca, y Magdalena Santolalla, coordinadora del Centro de Atención Temprana de AG Bell International, quienes se centraron en la importancia de trabajar las habilidades fonológicas para alcanzar buenos niveles de comprensión lectora en los niños con discapacidad auditiva.

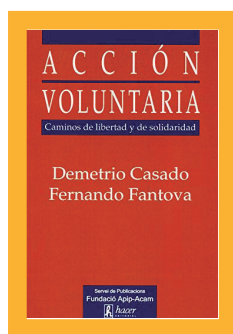
El Dr. Juan Carlos Falcón-González, responsable del Área de Audiología y Otoneurología, Unidad de Hipoacusia, Programa de Implantes Cocleares, Servicio de ORL y PCF del Complejo Hospitalario Universitario Insular - Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria; y Elena Pradillo y Santiago Clemente, logopedas del Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid, fueron los encargados de exponer el último bloque sobre el

entrenamiento musical, poniendo de relieve como éste no solo mejora las habilidades musicales, sino que también tiene un efecto positivo en el desarrollo lingüístico, cognitivo, motor, social y emocional del niño.

Una de las conclusiones más importantes que se puede sacar después de oír a profesionales tan relevantes en el campo de la medicina, la rehabilitación y la educación es que, gracias a los avances científicos y tecnológicos, hoy nos encontramos ante una nueva generación de personas sordas, autónomas en sus aprendizajes y libres en su vida personal y social.

Por último, agradecer la colaboración y participación en estas Jornadas, y en muchas de las actividades que Apanda realiza a Advanced Bionics, Centros Auditivos La Flota, Escúchame Centros-Audiológicos, FASEN, FIAPAS, Fundación ONCE, GAES Junior y la Universidad Politécnica de Cartagena.

María Palazón,
técnico del Servicio de Atención
y Apoyo a Familias-SAAF



Acción voluntaria: Caminos de libertad y solidaridad

Autores: Demetrio Casado
y Fernando Fantova
Editor: Hacer Editorial
Año: 2019

Este libro es una aportación singular al conocimiento del complejo e interesante mundo de la acción voluntaria. El grueso del temario versa sobre el voluntariado ambiental que llevan a cabo las organizaciones no lucrativas; así como las que realizan, de manera no institucional, las personas físicas, las familias y las redes comunitarias. La acción voluntaria más conocida es la ayuda directa en el campo social sin embargo, esta obra también abarca las acciones que se desarrollan en otros ámbitos como el cultural, el sanitario, el medioambiental, el económico, en la cooperación internacional, en el religioso, en el rescate de naufragos o en la defensa de derechos. Además, en el libro se reseñan, mediante apéndices monográficos, más de ochenta buenas prácticas reales de acción voluntaria.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los Objetivos de Desarrollo Sostenible



Autor y editor: CERMI y
Fundación CERMI Mujeres
Año: 2019

Casi una década después de la adopción de la Convención, se establecieron los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), un compromiso mundial para que la igualdad sea una realidad. Con esta publicación, el CERMI manifiesta el valor de la Convención y los ODS para promover mayores cotas de igualdad y prosperidad en la sociedad. Asimismo, desea poner de relieve la conexión y el vínculo entre ambos instrumentos, pues juntos, deben ser invocados para que el desarrollo de las comunidades no deje atrás a las personas con discapacidad.



Disponibile en:

<http://bit.ly/guia-cermi-ods>



Avanzando en la inclusión. Balance de logros alcanzados y agenda pendiente en el derecho español de la discapacidad

Directores: Antonio L.
Martínez-Pujalte
y Javier Miranda Erro
Coordinadora: Myriam Flores
Editor: Aranzadi
Año: 2019

En el largo camino hacia la inclusión social de las personas con discapacidad se están produciendo significativos avances pero se trata de una senda por la que se ha de seguir caminando, pues son numerosos los retos todavía pendientes. Precisamente, los logros alcanzados y los que quedan por llegar es lo que se refleja en estas páginas. Un Derecho de la Discapacidad vivo, en constante evolución y transformación, que se dirige a la meta de una sociedad auténticamente inclusiva, que cuente con la plena participación de las personas con discapacidad como ciudadanos iguales a los demás.

Marcela, la inventora de palabras



Proyecto: Save the Children
en colaboración con CERMI
Cuento: Pandora Mirabilia
y Camila Monasterio
Ilustraciones: Mariela Bontempi
Año: 2019

Una de las misiones de Save the Children es recordar que toda forma de violencia contra la infancia siempre se puede prevenir y nunca está justificada, además supone una vulneración de sus derechos más básicos. Dentro de esta misión, uno de sus objetivos principales consiste en evidenciar el problema de la violencia contra la infancia con discapacidad como una lacra a erradicar en nuestra sociedad. Para dar visibilidad a esta situación, Save the Children ha elaborado material didáctico entre el que se encuentra este cuento ilustrado dirigido a niños y niñas con o sin discapacidad y a sus familias con el que, a través de las experiencias de Marcela, pretende contribuir a eliminar los estereotipos habitualmente asociados a la infancia con discapacidad.



Disponibile en:

<http://bit.ly/libroacosoescolar>

ANDALUCÍA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲◆ FAPAS (FEDERACIÓN ANDALUZA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS)

AVDA. DE HYTASA 12
EDIFICIO HYTASA 12, 3ª PLANTA, OFICINA 305
41006 SEVILLA - TEL: 954 09 52 73

●■◆ ASPASA-ALMERÍA

COLEGIO DE SORDOS ROSA RELAÑO
CARRERA LIMONEROS, 15
04006 ALMERÍA - TEL: 950 24 47 90

●■▲◆ ASPAS-CÓRDOBA

PZA. DE LA MAGDALENA, 3
14002 CÓRDOBA
TEL: 957 76 48 68 - FAX: 957 43 73 82

●■▲◆ ASPRODES-GRANADA

ALCALÁ DE HENARES, 10
LOCAL BAJO - 18008 GRANADA
TEL-FAX: 958 22 20 82

●■▲◆ ASPRODESORDOS-HUELVA

Pº DE LAS PALMERAS, 23
PORTAL A-B 1º A, IZDA. - 21002 HUELVA
TEL-FAX: 959 26 22 90

● AFAIS-JAÉN

PINTOR ZABALETA, 7
SÓTANO IZDA. - 23008 JAÉN
TEL: 953 08 84 82

■◆ ASPANSOR-MÁLAGA

ALTOZANO, 13, BAJO - 29013 MÁLAGA
TEL-FAX: 952 65 17 31

●■▲◆ ASPAS-SEVILLA

PEDRO PECADOR, BQ.14-2. ACC. A-B
41006 SEVILLA
TEL-FAX: 954 93 28 24

ARAGÓN (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●●■▲ FAAPAS (FEDERACIÓN ARAGONESA DE ASOCIACIONES DE PADRES, AFECTADOS Y AMIGOS DE LOS SORDOS)

RAMÓN J. SENDER, 9, POSTERIOR
22005 HUESCA
TEL-FAX: 974 22 77 83

●■▲◆ A. SAN FRANCISCO DE SALES DE HIPOACÚSICOS-HUESCA

RAMÓN J. SENDER, 9, POSTERIOR
22005 HUESCA
TEL-FAX: 974 22 77 83

●■▲◆ ATPANSOR-TERUEL

YAGÜE DE SALAS, 16, 3ª PL.
44001 TERUEL
TEL-FAX: 978 61 03 23

●■▲◆ ASPANSOR-ZARAGOZA

MONASTERIO DE SAMOS, 8
50013 ZARAGOZA
TEL-FAX: 976 25 50 00

ASTURIAS (PRINCIPADO DE)

●■▲◆ APADA-ASTURIAS

CENTRO SOCIAL DE OTERO
PARQUE AVE MARÍA, S/N
33008 OVIEDO (ASTURIAS)
TEL-FAX: 985 22 88 61

BALEARES I. (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●●■▲ FUNDACIÓN ASPAS

RAMÓN NADAL, 4, BAJOS
07010 PALMA DE MALLORCA (MALLORCA)
TEL: 971 45 81 50
FAX: 971 28 07 86

CANARIAS (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●●■▲◆ FUNCASOR

TENERIFE. TLF: 922 544 052
LA PALMA. TLF: 922 416 830
GRAN CANARIA. TLF: 928 233 289
funcasor@funcasor.org

CASTILLA-LA MANCHA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲ FASPAS (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PADRES Y AMIGOS DE SORDOS DE CASTILLA-LA MANCHA)

AVDA. GRAL. VILLALBA, S/N
PABELLÓN Nº 4 - 45003 TOLEDO
TEL: 925 71 33 56 - TEL: 691 40 12 43

●■▲◆ ASPAS-ALBACETE

DR. FLEMING, 12, 3ª PLANTA
02004 ALBACETE
TEL: 967 55 89 12 - FAX: 967 55 89 23

●■▲◆ ASPAS-CIUDAD REAL

RESIDENCIAL RONDA, BLOQUE 6,
SEMISÓTANO - 13004 CIUDAD REAL
TEL: 926 22 00 95 - TEL-FAX: 926 22 85 58

●■▲◆ ASPAS-CUENCA

FERMIN CABALLERO, 6, 1 B - 16004 CUENCA
TEL: 608 39 30 99

●■▲◆ APANDAGU-GUADALAJARA

CENTRO SAN JOSÉ. ATIENZA, 4
19003 GUADALAJARA
TEL: 949 22 14 49

●■▲◆ APANDAPT-TOLEDO

AVDA. GRAL. VILLALBA, S/N
PABELLÓN Nº 4 - 45003 TOLEDO
TEL: 925 22 46 93 - FAX: 925 22 62 40

CASTILLA Y LEÓN (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

FAPAS-CYL

C/FUENTE LUGAREJOS, 5 - 09001 BURGOS
TEL: 947 460 540

●●■▲◆ ARANS-BUR-BURGOS

CENTRO Mª CRISTINA
FUENTE LUGAREJOS, 5 - 09001 BURGOS
TEL: 947 46 05 40 - FAX: 947 46 11 30

●■ ASFAS-LEÓN

EDIFICIO JUZGADOS C/ LA SIERRA S/N
24193 VILLAQUILAMBRE (LEÓN)
TEL: 665 66 55 25

●■◆ ASPAS-SALAMANCA

BARCO, 20, (BARRIO DE LA VEGA)
37008 SALAMANCA
TEL-FAX: 923 21 55 09

●■◆ ASPAS-VALLADOLID

ECUADOR, 17, LOCAL - 47014 VALLADOLID
TEL-FAX: 983 39 53 08

CATALUÑA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●●■ FFEREDACIÓN ACAPPS (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CATALANAS DE PADRES Y PERSONAS SORDAS)

C. NAPOLÍ, 351 BAJOS 08025 BARCELONA
TEL: 932 10 55 30

●■▲◆ ACAPPS-BARCELONA

C. NAPOLÍ, 351 BAJOS 08025 BARCELONA
TEL: 932 10 55 30

ACAPPS-LLEIDA

CANONGE BRUGUAT, 8 - 25003 LÉRIDA
TEL: 685 80 19 73

COMUNIDAD VALENCIANA

●●■▲◆ HELIX-C.V. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES POR LA INTEGRACIÓN DEL SORDO EN LA COMUNIDAD VALENCIANA)

BARÓN DE CÁRCER, 48, 1º B
46001 VALENCIA
TEL: 963 91 94 63

●■▲◆ APANAH-ELDA

AVDA. REINA VICTORIA, 5
03600 ELDA (ALICANTE)
TEL: 966 98 22 49
TEL-FAX: 966 98 07 14

●■◆ APANAS-ASPE

AVDA. DE LA CONSTITUCIÓN, 42-44
03680 ASPE (ALICANTE)
TEL-FAX-DTS: 965 49 00 77

●■▲◆ ASPAS-CASTELLÓN

FIGUEROLAS, 8, BAJO
(ESQ. C/LEPANTO) - 12006 CASTELLÓN
TEL: 964 05 66 44 - TEL-FAX: 964 05 66 45

●■▲◆ ASPAS-VALENCIA

TORRETA DE MIRAMAR, 14, BAJO 3A
46020 VALENCIA
TEL: 963 92 59 48 - FAX: 963 92 31 26

EXTREMADURA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

● FEFAPAS

(FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE DEFICIENTES AUDITIVOS, PADRES Y AMIGOS DEL SORDO)
ANTONIO HERNÁNDEZ GIL, S/N
06800 MÉRIDA (BADAJOZ)
TEL: 924 30 14 30 - FAX: 924 31 50 63

●■▲◆ ADABA-BADAJOZ

AVDA. J. Mª ALCARAZ Y ALENDA,
S/N, PASAJE - 06011 BADAJOZ
TEL: 924 24 26 26
TEL-FAX: 924 24 56 29

●■◆ ASCAPAS-PLASENCIA

AVDA. DOLORES IBÁRRURI,
51-53, LOCAL
10600 PLASENCIA (CÁCERES)
TEL-FAX: 927 41 35 04

GALICIA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲◆ ACOPROS-LA CORUÑA

PETUNAS, 5, BAJO,
COMERCIAL DCHA. IZDA.
15008 LA CORUÑA
TEL: 881 91 40 78 - FAX: 981 29 51 04

LA RIOJA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

ADARI

PASEO PRIOR, 13. BAJO A
26004 LOGROÑO
TEL: 618 953 218

MADRID (COMUNIDAD DE)

◆ ASOCIACIÓN ENTENDER Y HABLAR

CASILDEA DE VANDALIA, 3
28034 MADRID
TEL-FAX: 91 735 51 60

●■◆ ASPAS-MADRID

ELVIRA, 17-LOCAL C/ V LEÓN BONNAT
28028 MADRID
TEL: 91 725 07 45 - FAX: 91 726 63 86
MÓVIL: 628 46 68 73

MURCIA (REGIÓN DE)

● FASEN (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS DE LA REGIÓN DE MURCIA)

CENTRO PRÍNCIPE DE ASTURIAS
RONDA EL FERROL, 6
30203 CARTAGENA (MURCIA)
TEL: 968 52 37 52 - FAX: 968 12 37 10
MÓVIL: 669 43 30 07

●■▲◆ ASPANPAL-MURCIA

NAVEGANTE JUAN FERNÁNDEZ, 3
30007 MURCIA
TEL: 968 24 83 92 - FAX: 968 20 11 59

●■◆ APANDA-CARTAGENA

CENTRO PRÍNCIPE DE ASTURIAS
RONDA EL FERROL, 6
30203 CARTAGENA (MURCIA)
TEL: 968 52 37 52
FAX: 968 12 37 10

NAVARRA (COMUNIDAD FORAL DE)

●●■▲◆ EUNATE-NAVARRA

TRAV. MONASTERIO DE IRACHE 2, 1º B
31011 PAMPLONA (NAVARRA)
TEL-FAX: 948 26 18 77
MÓVIL: 637 77 21 85

PAÍS VASCO (COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL)

■▲◆ ASPASOR-ÁLAVA

ARAGÓN, 11, BAJO
01003 VITORIA-GASTEIZ (ÁLAVA)
TEL-FAX: 945 28 73 92

CEUTA (CIUDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲◆ ACEPAS-CEUTA

MIRAMAR BAJO, 5, LOCAL 2 - 51002 CEUTA
TEL-FAX: 956 50 50 55

- Servicios de la Red de Atención y Apoyo a Familias – FIAPAS
- Servicios de la Red de Intervención Logopédica – FIAPAS
- ▲ Servicios de la Red de Inserción Laboral – FIAPAS

- ◆ Servicios de Videoteca Subtitulada – FIAPAS de la Red de Promoción de la Accesibilidad – FIAPAS
- Servicios de Apoyo a la Accesibilidad – FIAPAS de la Red de Promoción de la Accesibilidad – FIAPAS

El Centro de Recursos de Apoyo y Formación de FIAPAS, en Madrid (C/ Pantoja, 5, Local. - C.P. 28002 - Tel.: 91 576 51 49. Mail: fiapas@fiapas.es), dispone de Servicio de Información y Orientación, ◆ Servicio de Videoteca Subtitulada, ● Servicio de Apoyo a la Accesibilidad, y ofrece la información, orientación y derivación que cada caso requiera, a través de los Servicios Centrales de ● la Red de Atención y Apoyo a Familias, ■ la Red de Intervención Logopédica y ▲ la Red de Inserción Laboral.

(El listado facilitado presenta los datos relativos a las Federaciones y Asociaciones confederadas en FIAPAS, con fecha de 31 de diciembre de 2019. Para acceder al listado de Federaciones y Asociaciones, así como sus distintas sedes, en su última actualización, así como a las direcciones de correo electrónico y webs, consultar www.fiapas.es).

ENERO

PRIMERAS JORNADAS DE ORIENTACIÓN PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA #JOIE2019

Salón de Actos de la Facultad de Educación de la UNED. C/ Juan del Rosal, 14. Madrid
Organiza e informa: UNIDIS, Centro de atención a universitarios con discapacidad de la UNED
Telf.: 91 398 97 02 - esthersevillano@pas.uned.es - <https://congresos.uned.es/w21362/>



Día 16
Madrid

FEBRERO

JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE EL IMPLANTE COCLEAR

Organiza: Hospital Universitario Clínico San Cecilio, Granada



Día 22 y 23
Granada

MAYO

CONGRESO NACIONAL DE AUDIOLOGÍA

Lugar: Palacio de Congresos de Granada
Organiza: Asociación Española de Audiología. Más información e inscripción: <https://congreso.aedaweb.com/Inscripcion>

Día 21
Granada

JULIO

XXXII CONGRESO INTERNACIONAL DE AELFA-IF

Organiza: Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología e Iberoamericana de Fonoaudiología
Más información: www.aelfa.org / aelfa@aelfa.org

Días 2 al 4
Barcelona

 Evento accesible para personas con discapacidad auditiva a través del Servicio de Apoyo a la Accesibilidad-FIAPAS.
En la página web de FIAPAS www.fiapas.es se pueden consultar los datos de Agenda en su última actualización.



LOS SUEÑOS NO SOLO SE CUMPLEN EN LAS PELÍCULAS.

En la Fundación ONCE impulsamos la formación en nuevas tecnologías, para que más personas como Aitana sean lo que quieren ser.










NUESTROS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES SE REALIZAN GRACIAS A LA FINANCIACIÓN Y LA COLABORACIÓN DE:



Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

Secretaría de Estado de Servicios Sociales.



Ministerio de Educación y Formación Profesional

Secretaría de Estado de Educación y Formación Profesional.



Ministerio de Cultura y Deporte



Real Patronato Sobre Discapacidad



Fundación ONCE



GAES-Amplifon y Aural-Widex



Más sobre FIAPAS





La vida con sentido

Las personas sordas tienen derecho a la **accesibilidad auditiva** en el entorno con apoyos tecnológicos, como el **bucle magnético**



QUE LO ESCUCHE
TODO EL MUNDO



www.queloescuchetodoelmundo.com • #LaVidaConSentido • #QueLoEscucheTodoElMundo

Una iniciativa de



Depósito Legal: M-20808-2019

Con la financiación de



Con la colaboración de

